

1161483  
- Arts.  
CL

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LA PRODUCTION D'UN ESPACE ET D'UNE IDENTITÉ TRANSCULTURELS  
À TRAVERS L'ACTION PERFORMATIVE ET LA VIDÉO

*À la mémoire de mon oncle Stéphane (1914 - 1981)  
et de mon oncle François Pepin (1947 - 2009)*

MÉMOIRE-CRÉATION  
PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN ARTS VISUELS ET MÉDIATIQUES

PAR  
DOMINIQUE PEPIN

JUIN 2011

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»



## REMERCIEMENTS

Les gens ont des talents, des réflexes et sont souvent très humbles, en particulier les gens de bien. En particulier, je remercie Marie-Rose, Anne-Cécile, Anne, Adrien, Céline, Marie-Christine, Pierre, René, Christian, Sébastien et Frédéric. Un grand merci aussi à Jeanne Moreau et à Thomas Poulain pour leur « art », leur place et les multiples conversations qui ont été utiles à « ma ligne une fois ». Sans la collaboration de Marie-Rose, Anne-Cécile, Anne, Adrien, Céline, Marie-Christine, Pierre, René, Christian, Sébastien, Frédéric, Jeanne Moreau et Thomas Poulain, ce livre n'aurait pas été possible. Je remercie également pour la lecture, les conseils et la présence de mes amis, David, Jeanne, Anne, Marie-Rose, Anne-Cécile, Anne, Adrien, Céline, Marie-Christine, Pierre, René, Christian, Sébastien, Frédéric, Jeanne Moreau et Thomas Poulain. Je remercie également pour la lecture, les conseils et la présence de mes amis, David, Jeanne, Anne, Marie-Rose, Anne-Cécile, Anne, Adrien, Céline, Marie-Christine, Pierre, René, Christian, Sébastien, Frédéric, Jeanne Moreau et Thomas Poulain. Je remercie également pour la lecture, les conseils et la présence de mes amis, David, Jeanne, Anne, Marie-Rose, Anne-Cécile, Anne, Adrien, Céline, Marie-Christine, Pierre, René, Christian, Sébastien, Frédéric, Jeanne Moreau et Thomas Poulain.

*À la mémoire de ma sœur Stéphanie (1974 - 1981)  
et de ma tante Francine Pepin (1947 - 2009)*

## REMERCIEMENTS

Les gens qui ont enrichi ma réflexion et mon processus sont nombreux, en commençant par notre cohorte d'étudiants. En particulier, je remercie Marie Benech, Annie Conceicao-Rivet, Alfonso Gomez, Maria-Eugenia Poblete Beass, Guylaine Séguin et Frédérique Ulman-Gagné. Merci aussi à Jeanne Madore et à Tijana Potkonjak pour leur « œil », leur plume et les multiples conversations qui m'ont aidée à « me faire une tête ». Sans la collaboration de Masha Brooom, Sheri Lyles, Tatiana Litinskaia, Veronika Litinski, Margaret Lock, Patrick McDonagh, Ghislaine Pepin, Pierre Philippe, Jean-Noël Ringuet et Michael Stokes mon processus n'aurait également jamais été aussi riche. Pour un soutien incomparable de deux artistes inspirants durant le montage et l'exposition, merci à Scott McMorran et à Guido Vieira. Je remercie infiniment aussi pour sa sagacité, son intérêt et sa précieuse solidarité, mon directeur David Tomas. Enfin, mais non les moindres, merci mille fois à ma famille si solidaire et d'une inspiration centrale à ce mémoire.



## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES .....	v
RÉSUMÉ.....	vii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I	
L'ESPACE DE L'IMAGE.....	7
1.1 De l' <i>autre</i> culturel à l' <i>autre</i> en soi .....	7
1.2 Square Victoria Circle (SVC, Montréal) .....	8
1.3 <i>Même et autres</i> .....	18
1.4 Production et reproduction .....	20
1.5 Généalogie et photogénie .....	22
1.6 <i>Ultrasound Med Full Text</i> .....	26
1.7 Définitions .....	32
CHAPITRE II	
UN ESPACE SOCIOMÉDICAL DE L'(A)NORMALITÉ .....	35
2.1 Le corps .....	35
2.2 Programme universel .....	36
2.3 Enjeux éthiques .....	37
2.4 Une tendance eugénique.....	39
2.5 Emblèmes : 1515 – 2010.....	40
2.6 Cadre conceptuel génétique .....	45
2.7 Soi et <i>même</i> .....	46
CHAPITRE III	
ESPACE D'UN NOUVEAU LANGAGE.....	48
3.1 Moi- <i>autre</i> .....	49
3.2 Approche in-formelle .....	50
3.3 Orlan.....	52
3.4 <i>Chromosome 21</i> .....	53
CONCLUSION .....	57
BIBLIOGRAPHIE .....	59



## LISTE DES FIGURES

Figure		Page
1	Judith Scott.....	3
1.2	Square Victoria Circle (SVC 3).....	17
1.3	Soi-autre.....	18
1.4	Soi-autres.....	19
1.5	Photocopies.....	23
1.6	J Ultrasound Med Full Text Phenotypic Characteristics.....	28
1.7	J Ultrasound Med Real-time Face 1.....	29
1.8	J Ultrasound Med Real-time Heart.....	30
1.9	J Ultrasound Med Real-time Spine.....	31
1.10	Francine et son frère Jean (mon père).....	32
1.11	Stéphanie et notre père.....	33
1.12	Famille Pepin.....	33
2.1	<i>The Adoration of the Christ Child</i> (approx. 1515).....	42
2.2	Ange.....	43
2.3	Berger.....	43
2.4	Anges et banderole.....	44
2.5	Croix.....	44



## RÉSUMÉ

Une transformation de *l'autre* culturel à *l'autre* en soi donne lieu à une exploration performative de la figure de la trisomie 21 (aussi appelée syndrome de Down (SD)). S'amorce de cette façon une quête d'authenticité sur la relation entre la nature et l'utopie de la perfection. À partir du cadre familial particulier de l'artiste, l'espace de l'image, l'espace sociomédical de l'(a)normalité et l'espace d'un nouveau langage sont alors engagés. Dans l'espace sociomédical, il est observé que le recul du SD par le nouveau programme de dépistage et de diagnostic prénatal au Québec semble un gain. Il est constaté toutefois que ce type de programme porte cependant à une tendance eugénique des fœtus avec le SD et à une marginalisation de ces personnes. L'étude de cette question permet la découverte d'un tableau de la Renaissance, *The Adoration of the Christ Child* (approx. 1515), une des plus vieilles représentations picturales européennes où figure spéculativement un personnage avec le SD. L'identité de l'artiste se révèle aussi définie génétiquement par le SD. La problématique en jeu se précise être celle d'une identité cachée dans une culture la marginalisant. L'œuvre finale s'intitule *Chromosome 21*. Sous forme de polyptyque, cette installation vidéo à multiécrans retrouve en son centre la projection de *The Adoration of the Christ Child* et, de chaque côté, des actions performatives vidéo misant sur une performativité *autre* des événements sportifs à vocation homogène. Ce projet de recherche et *Chromosome 21* contribuent à une réflexion sur la génétique, l'identité et les politiques contemporaines de représentations négociées par le corps. Ils donnent également une visibilité à une image peu explorée en arts, celle associée à la figure de la trisomie 21.

MOTS-CLÉS : (A)NORMALITÉ, AUTRE, DIFFÉRENCE, EUGÉNISME, GÉNÉTIQUE, HANDICAP, IDENTITÉ, MARGINALISATION, PERFECTION, PERFORMANCE, TRISOMIE, VIDÉO.



## INTRODUCTION

À l'automne 2007, d'une pratique de l'image photographique, je suis passée devant l'appareil pour entrer dans l'espace de représentation. J'ai ainsi commencé une pratique d'interventions performatives publiques pour explorer l'espace entre l'artiste, le spectateur et l'image vidéo. À l'écoute de mes sensations, de mon histoire, de ma petite voix et de la grande, et de leurs mémoires, une problématique personnelle liée à la question de la différence est alors entrée en jeu.

Un an et demi plus tard, des circonstances personnelles m'ont permis de tisser un lien entre ma pratique performative et mon expérience familiale relative à la trisomie 21 (due à la présence excédentaire du chromosome 21, aussi appelé syndrome de Down (SD)). Tout comme ma sœur Stéphanie, ma tante Francine a vécu avec cette condition génétique. En janvier 2009, ma tante est décédée. Son deuil a fait remonter à la surface des mémoires du legs de plus d'une vie, les siennes, celles de ma sœur, des membres de la famille, de la parenté et de notre entourage. Naturellement, de nombreuses mémoires en lien avec la singularité de cette expérience avaient été accumulées depuis sa naissance et celle de ma sœur. De ces mémoires, une sensibilité émotive, intellectuelle et visuelle particulière a alors émergé. À cette époque se préparait le Forum. La conjonction de ces deux événements a donné lieu à une importante prise de conscience sur l'influence particulière de cette expérience familiale dans ma pratique performative. Je me suis demandé si ma sensibilité aux personnes avec le SD avait donné lieu à une perspective culturelle singulière chez moi. Pour répondre, je me suis mise à écrire, et écrire est devenu d'un coup simple et logique. Un lien s'est fait entre l'affect latent de la stigmatisation de la trisomie en moi et le besoin d'être présente en performance dans la place publique, en silence, de faire acte de résistance, d'étrangeté et de différence. Laisser monter le besoin de sortir des confinements de la catégorisation liée au SD libérait mes pensées. Le mot qui m'habitait était « différence ». Encore loin d'un concept, il était cependant doué d'une résonance politique. Un sentiment d'injustice relié à des expériences de stigmatisation commençait à émerger. Derrière,



cogitaient de nombreuses questions portant sur la figure de la personne avec le SD à travers les tendances sociales et les époques. L'architecture génétique du corps donnait un nouveau sens à ma recherche.

Une approche créative du corps et de sa condition physique n'était cependant pas nouvelle. Depuis 2005, je travaille pour le programme d'Initiation à la démarche clinique (IDC) de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, à titre de consultante pédagogique en gynécologie-obstétrique. Je fournis une formation sur le développement des compétences relationnelles de l'approche à la patiente et l'initiation à l'examen gynécologique. Dans l'espace particulier de cette pratique médicale, l'établissement d'un lien de confiance est souvent délicat et jamais banal. Il importe que la relation soit ouverte à un dialogue tenant compte des limites du corps et des facteurs psychosociaux en jeu. Si la qualité d'un rapprochement entre soi et *l'autre* tient de sa performativité, le mien s'exposait maintenant à de nouvelles questions pratiques et conceptuelles.

Explorer la figure de la trisomie qui m'habite et sa représentation en arts et dans la culture soulève plusieurs questions sur cette singularité et sa marginalité. Dans un dialogue à la frontière de mon confinement intérieur, une toute nouvelle perspective sur celles-ci, en coconstruction du réel, émerge dans ce texte par étapes. Un affect et un (dé)placement déterminant à plusieurs niveaux en moi découvrent ainsi un nouvel espace, et un sentiment d'immobilité, une nouvelle mobilité.

Le sujet de la trisomie concourt à une plus large question sur les politiques de représentations du corps et sur l'utopie de la perfection. Quelle place est donnée à cette différence dans notre société? Quelle représentation est allouée à cette figure en arts? Si occasionnellement les personnes vivant avec SD explorent en tant qu'artistes à part entière la création en danse, en performance, en théâtre ou en cinéma, il est rare de retrouver leurs traces en arts visuels – la danse s'intéresse à leur participation parce qu'elle « travaille sur l'interaction concrète avec l'autre », « [d']un courant de pensée qui prend en compte et respecte la singularité » (Guigou, 2003, p. 219). Les œuvres de Judith Scott (1943-2005) font ainsi preuve d'une présence rare.





Fig. 1 Judith Scott<sup>1</sup>

Le champ de recherche relevant du handicap et de l'art semble encore peu connu dans les universités francophones au Québec, alors que des programmes de *Disability Studies* existent dans des universités anglophones, notamment à Ryerson University (Toronto). La première conférence internationale sur le thème du handicap a eu lieu en 1993 (*The Discourse of Disability Conference/ Congreso Otras Habilidades* (University of Puerto Rico)), et plus récemment, ainsi que davantage axé sur le champ des arts, il y a eu *Mobile/Immobilisé: Art, technologies et (in)capacités* (UQAM, 2007)). Et, en mars 2011, s'est tenue la première table de discussion au Québec sur *La place de l'artiste ayant une déficience intellectuelle dans le milieu artistique* (Écomusée du Fier Monde, Montréal).

Toutefois, peu importe la discipline, la place octroyée aux personnes vivant avec SD est problématique. Leurs figures font partie de l'imaginaire associé à une déviance. Elles

<sup>1</sup> The picture was taken at an exhibition of Judith's work at the Creative Growth Art Center in Oakland, California by Leon Borzenstein. I forget the date, but it must have been about 1990 - just as she was being discovered. [...] Judith not only had Down Syndrome, but (after some 30 years) was recognised as being profoundly deaf. For this reason she never acquired language (apart from her sculpture) and hence never named any of her pieces. (Dr John Cooke, Creative Growth Art Center, communication personnelle, 10 décembre 2010).



relèvent des symboles de la tératologie du monstre et des chimères courants en art. Le rapport à la déviance étant notoirement ambivalent, le SD provoque des réactions d'attirance et de répulsion, notamment au contact des personnes vivant avec ce phénotype ou à son éventuelle mutation. Est-ce possible de pallier ces oppositions? Cette marginalité repose en outre sur quoi aujourd'hui? Est elle-même fondée?

Je ne tenterai pas de répondre de façon exhaustive à ces questions, mais de participer par de petits gestes à ce champ émergeant de recherche sur l'identité, la génétique et la représentation des personnes avec SD, encore peu explorée en arts.

Ce texte d'accompagnement témoigne de quelques façons de représenter la figure prêtée au SD et de décrire son/notre émergence graduelle. Mon processus performatif de recherche a donné lieu à diverses instances, et de façon directe, à des changements de ma pensée et à des transformations prenant place dans ma pratique. En ce sens, le texte, divisé en trois chapitres, est conçu pour accompagner l'œuvre finale, mais il donne lieu également à une réflexion sur les politiques de représentation telles que transigées par le corps.

Le premier chapitre porte sur l'espace de l'image. À travers quatre expérimentations, l'image de la figure du SD est découverte et explorée. La première expérimentation relate l'entrée dans l'espace de représentation et la série d'interventions performatives qui en a suivi. La figure «étrange» que j'explore dans les lieux publics se révèle reliée à mon expérience familiale du SD. Un rapport personnel à la construction sociale de l'(a)normalité entre en jeu. L'expérimentation suivante est basée sur des archives familiales photographiques. Cette exploration à caractère mnémonique permet d'entrer dans l'espace d'anxiété du soi relié à cette expérience familiale d'où émergera un souci d'aller à l'encontre d'une esthétique de la perfection. La troisième expérimentation explore l'imaginaire sociomédical du SD par des images 3D et 4D de dépistage prénatal de fœtus. Enfin, par la quatrième expérimentation avec des images de la famille élargie, une distance de la perspective pathologique du SD s'établit. Sont explorées alors les perceptions liées à la notion d'handicap pour mettre en jeu une définition variable et dynamique. À travers ces quatre processus, le lecteur est invité à partager un rapport personnel au SD. Il est ainsi incité



à participer au processus de déconfinement des perceptions d'étrangeté de l'image associée à la figure du SD dans l'espace transculturel de l'(a)normalité.

Les explorations du premier chapitre reposent sur la pratique. De nombreuses questions d'ordre médical et social demeurent toutefois. Dans le deuxième chapitre, celles-ci sont examinées dans le contexte actuel du nouveau programme de dépistage prénatal universel mis en place depuis juin 2010 au Québec. Ce chapitre aborde l'espace sociomédical de l'(a)normalité relié au SD. Les tests de dépistage et de diagnostic du SD soulèvent des questions éthiques. L'histoire du SD comme diagnostic médical est examinée. Deux modèles sont en jeu, le modèle génétique et le modèle culturel. Les deux modèles sont abordés pour comprendre la portée à tendance eugénique du nouveau programme de dépistage (Roy, Williams, Dickens, Baudoin, 1995). Enfin, la recherche des psychiatres Levitas et Reid (Levitas et Reid, 2003) donne lieu à une découverte : *The Adoration of the Christ Child* (approx. 1515), une des plus vieilles représentations picturales européennes où figure spéculativement un personnage avec SD. Ce tableau de la nativité des archives de l'histoire de l'art permet d'ouvrir une fenêtre privilégiée sur la représentation des personnes avec le SD. Bien que les développements des biotechnologies en matière de dépistage et de diagnostic génétique présentent des avantages, il a pour conséquence entre autres de marginaliser les personnes vivant avec SD. Reconnaître la portée des programmes de dépistage et de diagnostic prénatal permet de mettre en relief les politiques de représentation négociées par le corps et une utopie de la perfection.

Le troisième chapitre marque le retour à la démarche créative. À travers le processus entrepris depuis 2007, a été découverte en moi une représentation de *l'autre*, un *moi-autre*, *différent*, virtuellement trisomique. L'identité d'artiste se révèle déterminée génétiquement. Elle se trouve ainsi engagée par la problématique d'une identité cachée dans un environnement discriminant envers elle – rappelant la problématique qu'Adrian Piper a explorée dans *My Calling Card #1* (1986-1990) – dans son cas, elle est reliée à l'identité afro-américaine d'une artiste avec la peau pâle (qui passe souvent pour une blanche) dans une culture où se joue des enjeux de racisme. Une étude de la démarche d'Orlan permet d'examiner le rapport de son art à la marginalité et le système de récupération des institutions



muséales. Traitant de la marginalisation liée au SD, l'œuvre finale, *Chromosome 21*, est devenue une installation vidéo à multiécrans, sous forme de polyptyque à cinq tableaux. Elle a été présentée dans les vitrines de la galerie du CDEx durant la période de Noël (2010 - 2011). Deux performances vidéo ayant eu lieu durant des événements sportifs sont juxtaposées à la projection du tableau *The Adoration of the Christ Child* (approx. 1515). Ceci met en place un rapport entre la génétique, le SD et l'utopie de la perfection. Le spectateur se retrouve dans une mise en abyme du geste d'auteur au milieu des passants de la rue. De sa relation avec la figure de l'artiste, le spectateur se trouve alors en méditation sur la génétique, l'identité et les politiques de représentation par le corps humain. L'œuvre témoigne d'un désir de déplacer l'emphase sur la pathologie du SD vers la construction sociale portant sur celui-ci.

Pour comprendre les enjeux ayant guidé la recherche, des considérations de l'ordre de la génétique, du médical et de l'éthique sont examinées dans ce texte d'accompagnement. L'écriture est ainsi parfois analytique, sociologique, politique ou relatant faits médicaux. D'autres fois, ce sont des notes de cahier ou d'expériences personnelles qu'elle se profile. *Autrement*, elle est nerveuse, spontanée et proche de la lettre et de l'affect où se présente le soi, à la veille de sa visibilité et de son invisibilité. Le texte reflète des contradictions et des variations stylistiques (de l'académique et du scientifique au personnel et à l'affectif) relevant de problématiques singulières liées à la marginalisation des personnes avec le SD, telles que celles-ci sont explorées à l'intérieur et à l'extérieur des cadres des disciplines académiques. Comme ces réflexions ont émergé graduellement au cours de la recherche, elles se reflètent dans l'écriture qui laisse place à des découvertes débordant du cadre conventionnel de la pratique artistique. Le choix de l'utilisation de variations stylistiques dans ces circonstances est conscient et, de fait, stratégique pour arriver à mettre en lumière des liens d'une histoire relevant de l'imaginaire, de sensibilités et de pensées d'influences et d'époques diverses.



## CHAPITRE I

### L'ESPACE DE L'IMAGE

#### 1.1 De l'autre culturel à l'autre en soi

Au printemps et à l'automne 2007, diverses considérations ont concouru à un changement dans ma pratique photographique. D'une part, j'étais engagée dans une réflexion sur l'altérité et la traduction de mes expériences de déplacement et de résidences multiples (études, recherches, expositions) des dernières années. Entre le Mexique, mexicain et mazatèque (non métissé) Toronto et Montréal, les concepts de Robert Smithson, d'émergence de la matière du « site », son retranchement et sa transposition dans le « non site » trouvaient écho en moi. De plus, « l'impression dominante, en ce début de XXI<sup>e</sup> siècle, » raconte l'historien de l'art Paul Ardenne, « c'est que la plus large part de la création artistique est encore de type 'non site'. Elle se développe non pas dans le monde vrai mais à l'abri de celui-ci », dans des réseaux protégés et les institutions de l'art. (Ardenne, 2010, p.3) Les questions d'expérience et de présence hors de ces aires et de ces enceintes parfois bien isolées, ainsi que hors de mes quatre murs, m'importaient vivement. L'air politique néolibéral moment me pesait aussi. C'était la période des élections en chaine (fédérales et provinciales), de la politique américaine républicaine et des artistes se concertant sur les politiques gouvernementales de soutien aux arts. [Margaret] Artwood says Tories out to 'squash the arts' (CBC News, 2007) et d'autres manifestaient – *Hands Off My Art! (No To Federal Budget Cuts To Arts And Culture)* (Louder, 2007), mais la place publique (web et rue) était toujours calme et paisible. L'espace urbain m'apparaissait un lieu privilégié pour faire acte de présence, de dissidence et de création, et rejoindre un public plus large. Muée par un désir d'échanges et par l'envie d'intervenir dans ce climat social, je suis sortie de mon studio et de derrière mon écran pour expérimenter avec l'autre, ici.



## 1.2 Square Victoria Circle (SVC, Montréal)

Notes sur un centre et une heure nerveuse : le corridor du Square Victoria de 8 h 30 à 9 h 15 du matin, par temps très froid. Un lieu qui réagit au contraste. Une apparente normalité s'y exerce ponctuellement, 5 jours sur 7. Je joins à l'exercice de ce quotidien ma présence. J'y concours avec immobilité, poids, lourdeur, emprise et étanchéité. Mon besoin (encore imprécis) est de sortir sur la place publique, d'exprimer une différence, de confronter l'inertie et l'indifférence face à l'étrange familier. L'envie est de surgir et de surprendre. À répétition. De décroquer des croyances. De m'écouter avec d'autres. De nous parler à mots couverts. À mots ouverts. Sans bousculer. En s'observant, comme s'il y avait un contrat social signé anonyme. Sans nom, sans dénomination et sans appellation. Ne convenant à aucune catégorie. Comme si surgissait à chaque rencontre une longue et lente histoire qu'on préfère ignorer. Comme si ce qui relève du privé devait encore (et toujours) rester privé.

Une série d'actions auront lieu au Square Victoria. Durant cette période, une se tiendra toutefois à l'UQAM, devant un ascenseur près des ateliers des arts visuels. Par chacune d'elles se définit graduellement ma pratique de performance et ses paramètres pour en arriver à une forme précise dans des lieux spécifiques. Les récits de pratique suivants ouvrent une fenêtre sur les débuts de celle-ci.



SVC 1  
8 h 41 à 9 h 13  
17/10/2007

Je me place au centre  
du long corridor aux lumières fluorescentes.  
Une foule occupée passe à mes côtés.  
Je suis dans un centre financier.  
Habillée mi-mode-bureau mi-décontractée.  
Il fait froid.  
C'est presque l'hiver et on est presque dehors.  
On est pressés.  
Le temps file de plus en plus rapidement.  
On est nerveux et endormis.  
9 h arrive.  
C'est notre *deadline*.  
On marche plus vite vers moi.  
Je suis impressionnée.  
J'ai peur.  
L'attention des passants me perturbe,  
tout comme leur indifférence.  
Mais je ne quitte pas mon petit espace.  
Je ne fais que me retourner sur moi-même à l'occasion.  
Je fais face à l'appareil vidéo,  
posté dans l'ombre du cercle au bout du corridor.  
Je lui fais dos aussi.  
Je me retourne.  
J'imagine à chaque 5 minutes.  
Le temps m'échappe.  
Plus le temps passe,  
plus je prends ma place.



J'ai envie de bouger.

Je me retiens.

Je regarde les passants ou au loin ?

J'essaie les deux.

Une fois.

Deux fois.

C'est plus simple de croiser des yeux.

On se rassure mutuellement.

C'est plus gênant de regarder au loin.

Des travailleurs courent.

Je ne bouge pas.

On me bouscule.

Certains se questionnent.

D'autres sont inquiets.

J'essaie de rassurer du regard.

Je souris presque parfois.

Immobile et habillée comme eux,

je passe pour étrange,

avec un regard sympathique ou distant.



SVC 2  
8 h 45 à 9 h 11  
27/10/2007

Je me replace au centre.

Manteau gris.

Il fait froid.

C'est humide.

On m'accroche.

Le journal à la main.

Un passant me trouve drôle.

Il se joint à moi.

Mon cœur palpite encore.

Après 9 h, les retardataires courent.

On est tous sombres sous cette lumière.

Je décide de marcher à contre-courant.

Vers l'entrée/sortie du corridor.

Vers le métro.

Rendue,

j'attends un peu.

Je reviens vers le cercle.

Et remonte le corridor.

Comme tout le monde.

Je me perds dans la foule,

anonyme.



(Je me tiens devant la sortie de six ascenseurs à l'université, avec de longues bottes de cuir noir à talons hauts pointus. Une à ma droite, par terre, l'autre au pied. Bottes aux pieds, ma figure féminine s'ouvre à diverses interprétations sur la Femme artiste.)

(L'ambivalence identitaire moins typée m'intéresse davantage. Un contexte plus homogène aussi. Dans le département des arts de l'université, le contexte hétérogène prête déjà à la déconstruction du modèle stéréotypé de la féminité. Je veux m'insérer dans des relations précises pour procéder de l'intérieur de réseaux tissés serrés;  
un peu semblable, un peu différente.)

(La séquence est maintenant claire.)

(17/03/08)



SVC 3  
8 h 46 à 9 h 13  
23/01/2009

J'arrive.  
Je me place.  
J'attends.  
Je ne bouge pas.  
Je me retourne.  
J'attends.  
Je regarde droit devant.  
J'attends.  
Je reprends place.  
Je regarde droit devant.  
J'ai moins peur des passants.  
Je ne porte ni chapeau, ni mitaines.  
Un long manteau gris et une grande écharpe.  
Il fait beaucoup plus froid aujourd'hui.  
Beaucoup, beaucoup plus froid.  
On gèle. Je gèle. Complètement.  
C'est humide.  
-13 °C  
Une grande femme s'inquiète pour moi.  
Elle vient me toucher l'épaule.



SVC 4  
8 h 42 à 9 h 8  
05/02/2009

J'arrive.

Je me place.

J'attends.

Je ne bouge pas.

Je me retourne.

J'attends.

Je regarde droit devant.

J'attends.

Je reprends place.

Je regarde droit devant.

Je n'ai plus peur des passants.

Je porte encore le manteau gris.

Il fait beaucoup plus froid aujourd'hui.

Beaucoup, beaucoup plus froid.

On gèle. Je gèle.

Complètement.

-20 °C

*(je suis figée)*

*(terminé)*

Un grand homme s'intéresse à moi.

Je l'intrigue.

Il vient me parler.



SVC 5  
8 h 44 à 9 h 10  
18/03/2009

J'arrive.

Je me place.

J'attends.

Je ne bouge pas.

Je me retourne.

J'attends.

Je regarde droit devant.

J'attends.

Je reprends place.

Je regarde droit devant.

Il fait beaucoup plus chaud aujourd'hui.

+5 °C

Tout le monde marche tranquillement.

On est moins inquiets.

Je préfère quand il fait froid.

Une grand-mère et sa petite fille sont désorientées.

Je leur souris.

Une femme s'inquiète pour moi.

Elle vient me parler.

Je lui souris.

Elle quitte et se retourne, surprise.

Un homme au complet gris tente de passer,

dans le sens contraire de la foule.

Pris entre moi et la caméra,

il se met à crier,

*You have no rights to be erre !*

Je continue.



(Retour sur la vidéo)

(Le froid du corridor est paralysant. Mais j'ai l'impression d'être plus proche du potentiel d'un changement. J'assume mon rôle de réflexion et d'étrangeté. Je l'assume à en atteindre mes limites. Bousculer le déroulement me perturbe. Le jeu de la surprise des rencontres m'amuse et me désoriente. Mais une détermination m'habite. Gelée, je me sens seule et isolée. Je regarde droit devant. Je me retourne, et c'est toujours devant. L'espace est rempli de pas et de petites chansons au loin. J'écoute les passants, mais je ne les entends que peu, ou pas. Mon silence est équivoque. *Suis-je normale ?* Qu'est-ce qu'être normal ? Je pose la question de fond et de forme. Comment se négocie l'anormalité ? Où la séparation s'effectue-t-elle ? N'avons-nous tous pas un *anormal* en soi ? Qu'ont en commun les uns et les autres ? On passe autour de moi. On me touche, m'évite, me parle, me questionne ou se retourne sur mon passage. J'interroge les perceptions d'un espace soi et *autre*. La différence inquiète. À - 20 °C degré, mon immobilité fait preuve d'un danger (potentiel). *Suis-je bien ?* Mon assurance stoïque est troublante. Si l'inquiétude m'habite, je l'habite en retour. J'exerce mon espace à l'écoute de nos différences. Là où les distinctions sont sensibles.

Ici, tout se passe très vite.)

7 Square Victoria Circle (SVC 3)



(Retour sur la vidéo)

Entre mobilité et immobilité, s'installent une tension et une instabilité.  
 Interconnexion et distances. Parcours et accident de parcours. Répétition et différences.  
 Rencontres et entrechoques. Par ma présence, je marque un seuil. Familier et inconnu,  
 encore.

Comment écrire du corps, de corps et sur le corps ?

Comment écrire *sur* la ligne, *de* la ligne et *dans* la ligne en même temps ?

J'inscris mon corps dans la ligne.

Il n'y a plus de marge.



Figure 1.2 Square Victoria Circle (SVC 3)



### 1.3 M<sup>ême</sup> et autres

Étrange image que je projette. Étrange figure qui se performe. Silencieuse, sans langage verbal, campée d'une bonhomie figée. Dans un corps d'ambivalences. Un corps anormal, peut-être. Un corps qui pose la question de la normalité, plus certainement. Proche et lointaine. Inaccessible et insaisissable. Mon comportement déstabilise en mettant de l'avant en apparence une certaine réticence relationnelle avec moi-même et, plus largement, avec soi-même. Dans ce lieu rempli de mouvements, par mon immobilité, je déstabilise le déroulement en laissant présager un besoin d'aide potentiel. Mon autonomie et mon imaginaire, ainsi que celui du passant et du spectateur (de la vidéo), sont en cause.

Ne pouvoir départager clairement la zone de distinction entre bien/mal portant, normal/anormal ou sain/malade touche à une vulnérabilité en soi; cela ouvre un espace indéfini qui laisse présager une distinction, une dissociation ou un rejet. L'exclusion qui se pointe potentiellement porte toutefois une résolution en elle-même. En s'ouvrant au présage de l'*anormal*, et du (petit) monstre peut-être caché derrière, l'espoir d'un avenir différent a l'opportunité d'être généré. La relation du soi et de l'autre et du soi à l'autre peut toutefois sembler simple de prime abord (fig. 1.5), pourtant ses effets peuvent être complexes dans des rapports dyadiques entre normal et anormal qui s'entrecroisent.

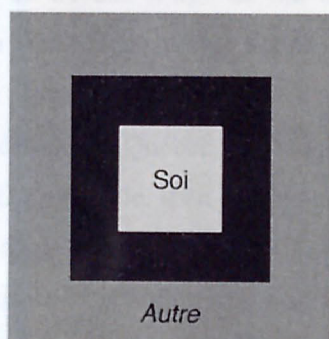


Figure 1.3 Soi-autre

Au contact de ma famille, la sensibilité par rapport à l'*autre* s'est développée chez moi par multiples couches et à divers degrés, au fil des époques et de son histoire. Par la présence



de la trisomie, ma famille était perçue différente, et ma sœur et ma tante l'étaient davantage, socialement marginalisées dans une catégorie hors-norme. (Fig. 1.6) L'interaction de ces influences fait en sorte que l'impression de différence que toute personne expérimente, à l'occasion, est douée d'une sensibilité accrue par moment chez moi. Ancrée dans la sous-culture élargie de la trisomie, celle-ci crée une instabilité particulière dans un contexte à tendance homogène.

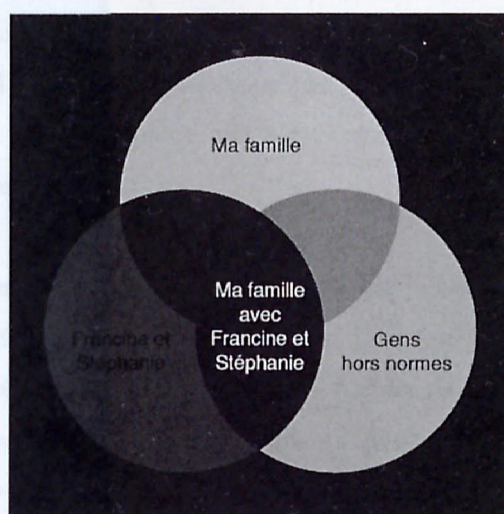


Figure 1.4 Soi-autres

Sur une durée de plus de 60 ans (l'âge de ma tante), une grande transformation sociale et institutionnelle a eu lieu. Nous avons connu vie de famille et placement en institution, en centres et en foyers d'accueil. Cela dit, depuis le mouvement de désinstitutionnalisation des années 80 au Québec, les recommandations médicales portent à garder les enfants vivant avec SD en famille. Il en demeure que la question d'autonomie et de développement est importante dans le choix de vie. Ces mémoires étaient un peu loin et fragmentée dans mon esprit, mais un affect intimement lié à la construction et à la perception d'une non-conformité s'y terrait. Sous la pression d'un soi déconcerté, la distinction binaire normal/anormal tend à s'effacer, et le soi trouve refuge dans le *même*. Le commun qui relit les uns et les autres est alors refoulé. Les zones qui définissent et distinguent ces catégories sont cependant floues et difficilement contrôlables, mais, en les revisitant, une ouverture vers l'extérieur s'est amorcée.



#### 1.4 Production et reproduction

Dans la pratique, l'introduction de mon récit personnel a débuté par l'exploration des archives de l'album familial. En me rapprochant de l'histoire de ma sœur, mon rapport à l'image est devenu de l'ordre d'un corps à corps. Il y avait une présence physique en moi, de ma génétique potentiellement héréditaire de la trisomie, et à l'extérieur de moi, de la présence de ma sœur et de ma tante. Le SD ne relève pas uniquement d'une distinction phénotypique et génotypique, mais d'une différence difficile à comprendre cognitivement, voire presque insondable. J'ai d'abord amorcé un processus me définissant par et à travers un regard nouveau sur mon passé. D'abord, parce que c'est cet espace intime qui m'informait d'un rapport médusé au monde.

J'ai commencé en numérisant quelques photos de la collection familiale de ma sœur Stéphanie. Les formats varient. J'en ai choisi deux. Une fois numérisées, j'ai tenté de les grossir pour atteindre un format où l'image serait visible, mais à peine. Entre visibilité et invisibilité, voire presque abstraite, elle aurait pu devenir comme les grands formats argentiques donnent à voir lorsqu'ils atteignent des dimensions montrant les grains dans l'image. C'était la marque de mémoires évanescences qui cherchaient à prendre forme et à donner forme. Je souhaitais atteindre un format d'impression où le grain se dissoudrait parmi les pixels – chose qui se révèle pratiquement impossible par la numérisation. Ce type de limite tient en argentique, mais pas tant en numérique. L'idée était d'obtenir des agrandissements d'environ 101 cm x 101 cm. Les limites de l'agrandissement numérique sont outrepassées, d'une fois à l'autre, d'une idée à l'autre. Le relais de la nouveauté est rapide et efficace. La quête constante de perfection esthétique par les multiples possibilités de contrôle qu'offrent les logiciels y est intrinsèque. Je cherche et cherchais précisément à manipuler le moins possible les images en explorant la trace matérielle et immatérielle de ma sœur, sa mémoire en moi.

Deux photographies prises à la plage, deux images carrées, datées de juin 1978, du bord du Lac Noir, dans Lanaudière. J'ai commencé en apportant des corrections, mais je me suis arrêtée. Égratignures, décolorations, marques et plis font partie du témoignage. Je les ai



agrandis de 10 cm x 10 cm à 13.5 cm x 13.5 cm. C'était suffisant, même un peu trop grand. C'était un objet souvenir avec deux images dos à dos et un carton rigide entre les deux. Une carte pour touristes. D'un côté du carton, Stéphanie est dans l'eau, les yeux fermés. Il fait soleil et elle semble chercher le fond du lac, la langue un peu sortie, mignonne et fraîche. De l'autre, elle est assise sur un matelas pneumatique, pensive et seule, de nouveau. L'ombre de quelqu'un la touche de côté et, derrière elle, on voit les jambes d'un homme qui marche. Des sandales, laissées près d'elle, laissent comprendre qu'elle est accompagnée de deux femmes. Cette fois, son regard est tourné vers le sol, soucieux.

J'ai plastifié la carte et posé un œillet doré dans un des coins supérieurs. L'objet-souvenir était complet, mais ma mémoire n'était qu'entrouverte. Sommeillaient encore en moi des affects indifférenciés. Je n'allais pas en faire un jeu de cartes. Je retravaillerais les images avec moins d'interférence et d'ingérence.

Face à face alors avec une machine à reproduction, le photocopieur. Modèle automatique, avec peu de fonctions contrôles. Modèle qui laisse facilement place à l'erreur et qui l'amplifie. De 200 %, je suis passée à 400 %, en mode photocopie de photocopie. J'évite mes réflexes d'autocontrôle en ne corrigeant que très peu la tonalité. De toute façon, toutes les images sont à hauts contrastes. À partir de 14 petites photographies et avec une méthode aléatoire qui se révélait en cours d'exploration, j'en suis arrivée à 265, au hasard du processus. En quête d'authenticité, de moins en moins de contrôle, je réalise que même les ajustements de contraste ou de cadrage sont des formes de contrôle. Le choix du nombre de copies l'est aussi. D'une part, je persiste à mettre l'image de ma sœur dans la machine à reproduction. D'autre part, je tente d'en déjouer les enjeux pour atteindre un point de non-contrôle. Tout geste porte à un contrôle-machine. Je suis dans un paradoxe qui me fait revisiter l'espace de mes souvenirs avec ma sœur. L'affect est à un niveau différent de celui de mes mémoires. En revisitant les archives, je franchis la distance qui me garde de celles-ci. J'ai envie de me refamiliariser avec ces quelques images, et les différents acteurs qui ont eu place dans sa vie, mais j'ai aussi l'impression que ces images contiennent un pouvoir sur mes perceptions. Je suis sur une tranchée qui me semble menaçante. C'est un espace liminaire et un seuil qui me porte vers l'inconnu. Et l'inconnu est prometteur.



## 1.5 Généalogie et photogénie

### Expérimentation (1)

#### *Récit de pratique*

Reproduction de reproductions. Cadrer l'in-cadable. L'imperfection. La capacité de réception. La photogénie des débuts. Le photographique et son document. Documents de documents. Photocopies de photocopies. L'original s'y trace et s'y faufile. L'originale est sans forme, mais référentielle. Une histoire se déroule.

Étalées dans le studio, les photocopies tiennent sur 28 mètres carrés. Les copies étaient de nombre aléatoire 15, 10, 7, 3, 2... de moins en moins nombreuses, le nombre a changé en prenant conscience du désir d'intervenir progressivement de moins en moins, donc de faire moins de copies. Plus l'expérimentation avance, plus la distance avec ces mémoires s'amointrit.

Les mémoires sont maintenant ouvertes et dépliées en de multiples exemplaires. Par séries, avec répétitions et différences. Les documents font sortir les incongruités, la/les présence(s) et l'absence, de multiples figures et une distance. Un sens s'en dégage par étape. Une narration prend formes.

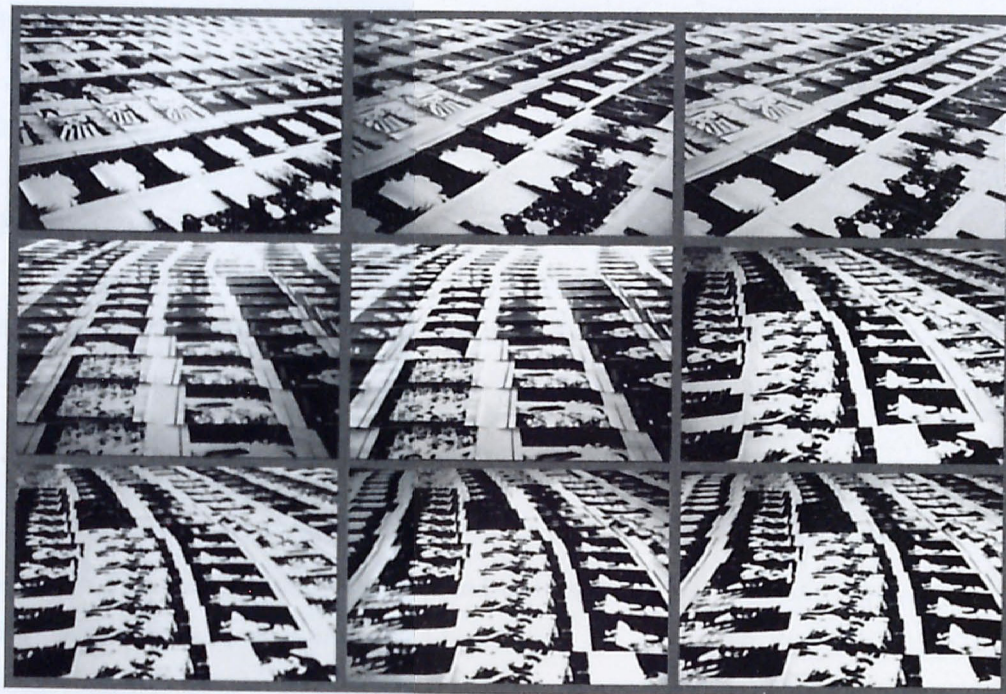


Figure 1.5 Photocopies



## Expérimentation (2)

## Notes

## (méthode)

- I. Ne pas altérer le cours des événements ayant déjà eu lieu
- II. Ne pas rechercher une esthétique
- III. Ne pas rechercher la perfection
- IV. Observer la reproduction imparfaite
- V. Observer la répétition
- VI. Laisser chaque infime geste prendre place
- VII. Laisser le corps exprimer son histoire
- VIII. Laisser les *acteurs* suivre le cours de leurs propres gestes et paroles
- IX. Laisser l'histoire parler d'elle-même

## (processus)

- A. Archives photographiques familiales.
- B. Photocopies des archives à 200 %.
- C. Chercher la « meilleure » copie et apprécier toutes les copies qui lui ont donné jour.
- D. Ne pas corriger les copies.
- E. Photocopier les photocopies à 200 %.
- F. Étendre toutes les copies 400 % en ligne (de 43 cm x 30 cm).
- G. Enlever les images de moi sur le balcon, souriante et pré-Stéphanie.
- H. Laisser le trou laissé par ces trois images enlevées.
- I. Documenter l'aspect monumental de l'assemblage de loin et de proche.
- J. Réinsérer les trois images de moi.
- K. Documenter.
- L. Amorcer un processus de sélection.
- M. Retirer les copies sélectionnées.



- N. Documenter en laissant les trous.
- O. Ne garder que les images uniques et rassembler en assemblage compact.
- P. Documenter.
- Q. Note : Les images uniques n'ont pas de sens en photocopie. Le processus de photocopie tient de l'axe machine-reproduction-document-imperfection-image globale floue qui propose une intrigue. Où est le foyer/focus?
- R. Note : Les images uniques font état de testament. Dans l'ensemble de ses reproductions, je cherche l'accident. Les images sont devenues un « modèle ». Je veux inclure l'accident dans ce modèle testament de départ. De l'accident naissent la surprise et le foyer.
- S. Je marche sur mes grandes images (sans chaussures). J'accumule les pas et les tournants. Je suis tour à tour observatrice et sujet. Je marche sur mes pas. Je marche sur mon passé ou vice versa.
- T. C'est grand. Monumental.
- U. Toutes mélangées. Un extrait de 54 images. Paysages urbains, blanc/noir. De haut, de bas, de côté. La photo de photocopies de photocopies de photographies est intéressante. La perte d'informations se traduit en une autre information. Plus contrastée.
- V. Distance et répétition de multiples gestes et de multiples axes.
- W. C'est confondant. C'est trop. Tout ensemble, tout mélangé, c'est trop.
- X. En colonnes, c'est mieux.
- Y. Reconcentrées maintenant, sans aucune répétition : toutes les photocopies en ordre chronologique sur deux lignes.
- Z. Une gamme d'émotions m'envahit.  
Retour au *faire mieux*.



### 1.6 *Ultrasound Med Full Text*

Le traitement de nos archives familiales par photocopies a transformé mon approche à l'image photographique. C'était la première fois que je performais sur l'image, en marchant dessus, et que j'y voyais quelque chose d'important. Intriguée par cette approche aux archives historiques, je me suis ensuite tournée vers les archives publiques. C'était au début de ma recherche sur le sujet de la trisomie et de nombreuses questions m'habitaient sur son origine, son facteur héréditaire et son rapport au social et à l'institutionnel. Une curiosité visuelle m'habitait aussi. J'avais l'impression d'être entrée dans l'espace d'un affect, mais aussi à travers une marge bien spécifique, celle de l'image du SD.

La trisomie est forte d'une empreinte qui lui est propre et qui est bien connue. Son image renforcée à plusieurs reprises chez moi m'était toutefois mystérieuse. Pourquoi une si grande emphase sociale sur cette distinction génétique ? De mon expérience, une des difficultés sociales me semblait d'ordre relationnelle. Un nouveau visage commençait à émerger, un portrait qui n'était plus seulement le mien et le nôtre. L'impulsion était lancée et l'envie timide a trouvé un lieu d'exploration public par le web, tout en restant dans l'intime, à la maison. À distance, je me protégeais toutefois encore. Un de mes crans de protection avait cependant été soulevé, et j'étais intriguée par ce nouveau pouvoir de l'image. Le travail avec les photocopies m'avait impliquée à des niveaux profonds et, du coup, je me sentais engagée et croyante de nouveau. Croyante en une capacité de transformation qui décloisonne les espaces de marginalisation en soi.

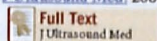
Tout handicap porte en soi des limites et donc une forme d'immobilité inhérente et instrumentale. Instrumentale, dans la mesure où elle est opératoire à un nombre d'agents d'objectification. Ces fragments se retrouvent dans l'imaginaire de chacun. Mais, que pouvaient-ils être à une échelle qui participe grandement à sa définition et à son autorisation soit celle médicale ? Engagée par le processus, je suis passée ainsi d'une source à l'autre. D'abord, de la mienne et de la nôtre, à celui d'un autre pôle d'origine, la fécondation et la reproduction. J'observais des imageries médicales de fœtus avec SD.



Je tentais de trouver des repères dans l'espace de l'image qui m'habite. J'étais intriguée par l'idée de coexistence physique d'une image à l'intérieur de l'autre, et du pouvoir d'une structure à l'autre. J'observais toutefois à travers une lentille, celle de l'imagerie technomédicale. Je découvrais l'espace de négociation instrumentalisé voué à une des formes d'évaluation de la vie. Les images fixes et vidéos d'échographies 3D et 4D sont les premières qui sont apparues dans mes recherches. À leur découverte et à la vue des résultats de recherche Google sortant avec « down+syndrome+screening », *About 5,600,000 results (0.11 seconds)*, ma foi dans la science et dans le corps (mon corps) a été confrontée à une technique, à une logique culturelle et à une logique médicale d'intervention de grossesse, intervention que j'avais souvent considérée. Ma foi était un espace de retranchement où se négociait l'autonomie. L'interruption volontaire de grossesse m'était toujours apparue comme une solution envisageable face à l'éventualité de la venue d'un enfant avec SD, mais plus mes recherches ont avancé, plus cette certitude se transformait en incertitude. La vue de ces images et des détails de l'analyse (présence ou absence de l'os nasal et d'os du visage, malformations ventriculaires ou atriales, image vidéo de neuf cœurs battants à différents rythmes et 12e côte partiellement ou complètement manquante) m'agitaient et m'agitent encore.

Figure 1.6 J1 Ultrasound Mid-Past Test Phenotypic Characteristics





**Phenotypic characteristics of absent and hypoplastic nasal bones in fetuses with Down syndrome: description by 3-dimensional ultrasonography and clinical significance.**

Goncalves L.F., Espinoza J., Lee W., Schoen M.L., Devers P., Mazor M., Chaiworapongsa T., DeVore G.R., Romero R.

Department of Obstetrics and Gynecology, Wayne State University, Detroit, MI 48201, USA.

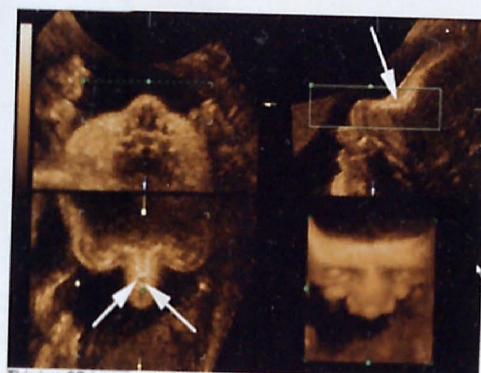
**OBJECTIVE:** To determine the frequency and clinical significance of bilateral and unilateral hypoplastic nasal bones for the detection of Down syndrome by 3-dimensional ultrasonography. **METHODS:** Thirty-seven volumes of the fetal skull from fetuses with Down syndrome and 37 from fetuses without abnormalities were analyzed by 1 investigator blinded to fetal karyotype. The maximum intensity projection algorithm was used to reconstruct nasal bones. Ossification patterns were identified in anteroposterior and profile views. Sensitivity, false-positive rates (FPRs), and likelihood ratios (LRs) for detection of Down syndrome were calculated. **RESULTS:** After exclusions (coronal acquisition [n = 11], hand in front of the face [n = 4], poor imaging [n = 2], incomplete follow-up [n = 2], and anomalies detected after delivery [n = 2]), 53 volumes were analyzed (26 fetuses with Down syndrome and 27 without abnormalities; median gestational age, 21 6/7 weeks [interquartile range, 19 6/7-25 2/7 weeks]). Rendered profile views revealed absent nasal bones in 18.9% (10 of 53) of the fetuses, and, among these, 90% (9 of 10) had Down syndrome (sensitivity, 34.6% [9 of 26]; FPR, 3.7% [1 of 27]; LR, 9.3 [95% confidence interval (CI), 1.3-68.7]). Three ossification patterns were identified in anteroposterior views: (1) normally developed, (2) delayed ossification, and (3) absent nasal bones. Sensitivity, FPR, and LR of absent nasal bones for detecting Down syndrome were 34.6% (9 of 26), 3.7% (1 of 27), and 9.0 (95% CI, 1.3-68.7), respectively. Sensitivity, FPR, and LR of delayed ossification for detecting Down syndrome were 42.3% (11 of 26), 22% (6 of 27), and 1.83 (95% CI, 0.8-4.4). **CONCLUSIONS:** Absence of nasal bones is associated with the highest risk of Down syndrome. Delayed ossification is associated with a lower risk of Down syndrome than absent nasal bones. These ossification patterns may be indistinguishable on 2-dimensional ultrasonography. (Goncalves *et al.*, 2004)

Figure 1.6 J Ultrasound Med Full Text Phenotypic Characteristics



## FACE

A number of studies have reported the association between an absent or small nasal bone and an increased risk for Down syndrome. The short or absent nasal bone has also been associated with Trisomy 18, a lethal chromosomal defect, as well as other malformations. In the section on Real-Time B-Mode ultrasound facial profiles of the nasal bone showed this pathology. If the 2D ultrasound does not demonstrate two nasal bones, then 3D ultrasound may be useful. For example, a fetus with Down syndrome can have one nasal bone that appears normal, and the second bone hypoplastic or absent. For this reason, 3D ultrasound reconstruction of the nasal bone and other facial bones is useful. Click this [LINK](#) to view abstracts from the medical literature.



This is a 3D image with rendering of the face in a third trimester fetus. The white arrow in the upper right image points to the nasal bone, similar to what was observed in the Real-time B-Mode section. The panel in the left lower quadrant illustrates a 3D reconstruction of the nasal bone and demonstrates two bones are present (white arrows).

Figure 1.7 J Ultrasound Med Real-time Face 1

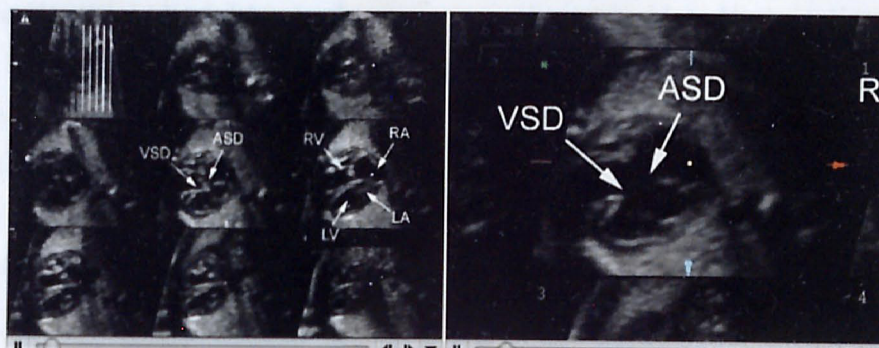
Couché, sur le côté, de devant, du haut, dans l'œil, sur le nez, sur l'os du nez, dans un rectangle, au bout d'une flèche, entre deux flèches et un point vert, intra-utérin, mesures, commissures et portraits. Les détails abondent, et ils risquent de soulever de nombreuses questions. On cherche et on examine. On cadre et on tente de définir l'apparence et le risque d'une anomalie. Ces images posent l'observateur dans un face à face avec une perception instrumentalisée de la vie et de la normalité. Une normalité et une normalisation. D'une part, scientifique et, d'autre part, sociale. (La science est sociale.) Il y a une valeur nominale de l'image qui repose sur la technologie découlant de l'invention de la perspective (Manovich, 1993). Ce « *remote sensing device* » (dispositif de télédétection) implique une mise à distance, mais cette distance n'est-elle pas ici, en surface, inversée ? On désire se rapprocher et on implémente un système de surveillance intra-utérin. On guette de près, mais paradoxalement, de loin aussi. La proximité pose problème. Dans les conditions actuelles de



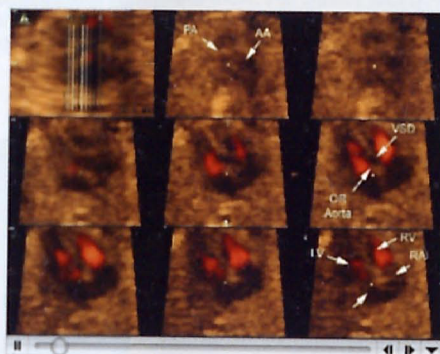
pratique médicale, l'instrument n'est pas sans raison, ni sans soins, mais il tend à réifier le foetus avec anomalies.

## HEART

Three and 4D ultrasound allows the physician to simultaneously examine multiple views of the heart and vessels as well as evaluate the heart in a 3D and 4D model. These examples illustrate pathology observed in fetuses with Down syndrome.



This fetus has Down syndrome with a ventricular and atrial septal defect. This is also known as an endocardial cushion defect or AV canal defect. The video on the left illustrates multiple slices through the heart, with the middle image illustrating the defect in the heart. The image on the right is an enlargement of the middle image. (VSD=ventricular septal defect, ASD=atrial septal defect, RV=right ventricle, LV=left ventricle, RA=right atrium, LA=left atrium).



This fetus has Down syndrome with a ventricular septal defect, a dilated aorta that straddles the septal defect, as well as a small pulmonary artery. This is Tetralogy of Fallot.

Figure 1.8 J Ultrasound Med Real-time Heart

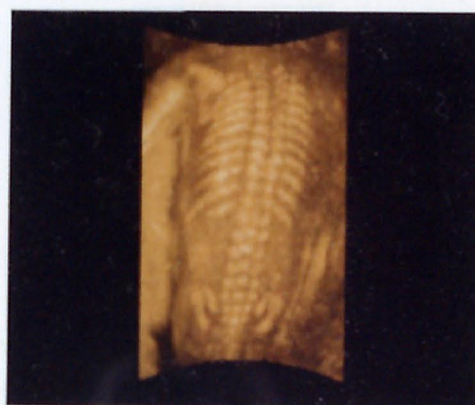
La vie apparaît plus réelle et fragile grâce au mouvement de la vidéo. C'est une symphonie de cœurs battants à des rythmes constants, d'angles légèrement différents. Le discours qui entoure ces images, fort d'une approche positiviste, mesure la finitude du corps, donc sa mort potentielle (Foucault, 1963). Le défi consiste, entre autres, à ouvrir l'approche technomédicale à une personnalisation du regard. Une personnalisation intersubjective qui ne positionne pas les enjeux dans une dialectique personne-machine laissant le pouvoir à l'un aux dépens de l'autre, mais plutôt qui pourrait comprendre comment le pouvoir pourrait être



partagé. Dans une culture sociomédicale de plus en plus débordée, le partage d'information joue un rôle prépondérant. Car, sur le seuil de sa propre visibilité, la trisomie engage le discours technoscientifique et l'imaginaire. À la vue de la côte manquante ci-dessous (fig. 1.13), par exemple, la côte d'Adam vient à l'esprit, l'animal et la bête aussi peut-être. Le reptile. L'évolution et le statut de l'homme face à une imperfection moderne incontrôlée. Le mutant, le dégénéré, le faible, le demi-citoyen, d'innommables dénominations, ou, au contraire, un descendu des cieux, des demi-dieux ou encore, plus calmes, des âmes qui sont venues se reposer. À ceci, s'ajoutent les causes médicales proposées qui ont suivi son identification en 1866 : *foetal hyperthyroidisme or another endocrine dysfunction, syphilis, environmental insult during pregnancy, social position, alcoholism, consanguinity, race and uterine exhaustion* (Patterson et Costa, 2005).

### SPINE

Several studies (Edwards et al, Willich et al., and Kriss) have found that fetuses with Down syndrome are either missing or have an underdeveloped 12th rib. Using 2D ultrasound it is not possible to examine the ribs of the fetus and determine their length. This is because of their curved nature. However, with 3D ultrasound the ribs can be examined and their number determined.



3D rendering of the fetal back and ribs illustrating 12 ribs. If the fetus had 11 ribs, then the risk for Down syndrome would be increased.

Figure 1.9 J Ultrasound Med Real-time Spine

Si les paramètres qui composent la lecture « scientifique » d'aujourd'hui sont méthodiquement identifiés, quelles influences ont-elles hors de ces normes ? Calment-ils les inquiétudes et la bête ? Répondent-ils aux questions ? Par mon travail avec les photocopies,



aurais-je tenté de faire basculer ces paramètres pour entrer dans sa configuration ? Impossible stratégie, mais qui rappelle du moins qu'on est aux prises avec la technologie, dans sa culture et ses implications qui relèvent d'une forme sociale de la représentation et de ses pouvoirs intérieurs multiples (Foucault, 1976). Sa facture m'était restée en mémoire et mon corps entre les deux. Somme toute, j'en entrevoyais les frais, sachant qu'un regard rapide ou même qu'une brève analyse ne m'aiderait pas à bien comprendre véritablement la logique et les enjeux de sa représentation d'un ordre culturel et médical complexe.

### 1.7 Définitions

Le sujet de la représentation médicale vient en lien direct avec mes mémoires et mes souvenirs familiaux. Le partage porte des noms et des visages. Aussi, d'images (3D-4D) à l'image (SD) et d'impressions à l'apparence, à quel moment la perception d'étrangeté apparaît-elle dans l'image suivante (fig. 1.14) ?



Figure 1.10 Francine et son frère Jean (mon père)



Et à quel degré ?

Est-elle moins étrange ainsi ?



Figure 1.11 Stéphanie et notre père

En l'intégrant ?



Figure 1.12 Famille Pepin

À quelle(s) distance(s) disparaît-elle ?

Et comment le cadre en influence-t-il la perception ?



Est-ce qu'il est possible de relever les différentes incapacités sociales, personnelles, circonstancielles ou représentationnelles ?

Les limites de chacun et des situations sont multiples et diverses. Le handicap tient plus d'une seule forme, de l'incapacité, de l'anomalie (génétique), du développement moteur, intérieur, plus ou moins handicapé, etc. Mon grand-père (en fauteuil roulant, diabétique amputé des deux jambes) (fig.1.16) était en centre de soins prolongés et on cherchait un foyer d'accueil pour Francine (en avant, à droite). Chacun à sa façon négociait son autonomie. En rappelant ce moment, j'avance un peu plus dans une série de rencontres et de négociations qui nous ramènent à la conjoncture du décès de Francine. Une boucle sur le passé s'est effectuée depuis. On naît tous handicapés et finissons handicapés, dit-on. S'en tenir à une définition binaire (handicapé/non handicapé) est moins simple que les apparences ne le laissent suggérer.



## CHAPITRE II

### UN ESPACE SOCIOMÉDICAL DE L'(A)NORMALITÉ

Tenter de développer une perspective sur l'histoire et la culture occidentale des personnes avec trisomie, c'est d'abord pour moi concevoir une somme de *différents* en soi et au sein de notre culture en général. C'est aussi entrevoir une parole polyphonique : personnelle, sociale, médicale et politique. La trisomie nous amène aujourd'hui à faire face à une profonde ambivalence existentielle. Elle confronte notre corporalité et notre identité. En quoi sommes-nous si différents ? Pourquoi cet étrange sentiment de s'apercevoir soudainement dans des effets miroirs à l'infini ? Pourquoi partagent-ils des traits physionomiques semblables ? Devraient-ils même exister ? Ils changent grandement une vie et une famille... pouvons-nous et devrions-nous contrôler la croissance de leur population ? La question est lourde de conséquences et elle pointe vers une sous-culture peu représentée et insuffisamment soutenue, avec une parole qui ne se fait pas très peu ou pas entendre.

#### 2.1 Le corps

Sous l'influence croissante de la société de consommation et de la montée de l'individualisme, la forme, la taille et l'apparence physique du corps a pris une grande importance.

*If one feels unable to exert influence over an increasing complex society, at least one can have some effect on the size, shape and appearance of one's body.* (Shilling, 2003, p.6)

Le corps est devenu porteur d'une valeur symbolique. Il est maintenant une des sources de sécurité qui comble l'espace béant qui a surgi par le déclin des réseaux de relations sociales (traditionnels et religieux (Potkonjak, 2009). Dans cet espace, il est d'autant plus



rassurant de contrôler et de mettre, voire de repousser, ce qui questionne nos limites dans des « boîtes », des cases à part, des zones qui portent parfois peu ou pas de voix qui leur est propre. De génération en génération, les personnes avec SD, entre autres, participent ainsi personnellement, techniquement et conceptuellement à la définition sociale des rapports entre maladie/santé, malaise/bien-être et mauvais sort/chance. La question de la Santé, de la Nature et de sa forme y est toujours intrinsèque. La maladie et le malaise portent un *différent* en soi. Le corps, comment est-il socialisé dans un rapport veillant sur la raison et ses limites ? Les enjeux conceptuels, relationnels et plastiques (physionomiques) de la trisomie incluent des enjeux intérieur/extérieur importants. On intègre ou on exclut. Ceux-ci touchent donc à nos capacités, nos moyens et nos dispositions de prises en charge à la fois personnelles et sociales.

Les discours qui portent sur le corps recèlent de désirs. Avec l'essor de la génétique et des biotechnologies, la trisomie est bien à l'avant-plan de nos projets de société occidentale. On contrôle aujourd'hui notre reproduction de plus en plus savamment, chacun-pour-soi. Il y a toutefois des visées qui en émergent et la figure de la trisomie 21 fait partie d'un des phénomènes qui pourraient aider à mieux saisir certains enjeux de nos désirs sociaux en devenir ou, du moins, à y réfléchir. L'environnement, la culture, la famille, la religion, la morale et divers autres facteurs psychosociaux influencent nos perceptions. Parmi ceux-ci, l'autonomie et la productivité sont des coefficients de légitimité importants. Le projet du corps social et la fonction de l'individu vont de pair. Le projet du corps individuel, quant à lui, tient à une reconnaissance pratique et collective de la signification du corps (Shilling, 2003). Or, comment celle-ci se constitue-t-elle dans notre attitude face à l'éventualité du SD ?

## 2.2 Programme universel

Depuis le 7 juin 2010, le gouvernement du Québec a mis de l'avant un nouveau programme universel de dépistage et de diagnostic de la trisomie 21. Officiellement, son objectif est d'offrir des tests à toutes les femmes et non plus uniquement aux femmes de 35



ans et plus. Cependant, ceci va à l'encontre de la logique des tests de dépistage et de diagnostic qui s'adressent à des populations cibles à taux de prévalence significative.

« Dépister plus et plus tôt » existe déjà en France. À l'avis de Dr. Patrick Leblanc (gynécologue obstétricien) : « Cela revient aussi à nous rendre prisonniers d'un "juteux marché économique" puisque la réalisation de 800 000 tests sériques par an est "une véritable manne pour des firmes de génie génétique" (Généthique, Le Quotidien du Médecin, 8 décembre 2010). Le programme au Québec est un des premiers publics en Amérique, mais le marché est en expansion.

Dans ce contexte « [l]a question du droit des personnes handicapées se pose » (Québec, Commissaire à la santé et au bien-être, 2008b, p.30). Car, la légitimité de l'interruption volontaire de grossesse (IVG) repose sur une « décision libre et éclairée » (Québec, Commissaire à la santé et au bien-être, 2008b, p.17). Or, le temps de consultation de la rencontre avec le médecin est souvent très voire trop court pour couvrir un sujet aussi complexe. Dans un système de santé aux prises avec plusieurs problèmes, un système donc fragile et fragilisant pour les patient(e)s, les inquiétudes sont fondées. Les décisions face à l'issue de la grossesse d'un enfant avec SD sont aussi moins simples et unanimes qu'elles ne le sembleraient. Que ce soit pour des raisons personnelles, culturelles, religieuses ou autres :

*this debate continues to this day. A sobering reminder of this fact is that recent evidence indicates that an increasing number of prospective parents are deciding not to avail themselves of prenatal diagnosis, even when at risk for birth of a child with Down syndrome. (Patterson et Costa, 2005, p.139)*

### 2.3 Enjeux éthiques

Histoire complexe, sensible et pour certains qui change le cours d'une vie. Une éradication est improbable, à l'échelle mondiale et localement, mais la situation en France est révélatrice.



92 % des cas de trisomie sont détectés, contre 70 % en moyenne européenne, et 96 % des cas ainsi détectés donnent lieu à une interruption de grossesse, ce qui traduit une pratique individuelle d'élimination presque systématique des fœtus porteurs (France, Conseil d'État, 2009, p. 40)

Selon le gynécologue-obstétricien français, Jean-Marc Levaillant, « [l]e dépistage de la trisomie 21 a pris en Europe une ampleur extraordinaire, avec des méthodes de dépistage multiples, quasi obligatoires (...). Il s'agit d'un véritable problème de santé publique avec des budgets élevés et jamais atteints dans d'autres maladies fœtales qui donnent également un handicap psychomoteur (comme par exemple le syndrome d'alcoolisme fœtal qui arrive en deuxième position de fréquence. » (Levaillant, 2005, p.20)

On se retrouve ainsi sur le seuil du débat relatif à la question de l'avortement. Question élargie ici. Mon intention n'est pas de débattre de nouveau du droit fœtal par opposition à celui de la mère. Je ne pointe pas vers un déterminisme biologique (pro-vie) non plus, mais vers les implications éthiques et sociales d'un tel programme. Éthique à saveur(s) personnelle(s). L'éthique est au choix de chacun (peut-être). Un choix de vie important entre une série de compromis. Des choix, qui par des effets cumulatifs, tendent toutefois vers un eugénisme (Roy, Williams, Dickens, Baudoin, 1995). Le témoignage du Dr Margaret Thompson, une généticienne ayant été membre du Alberta Eugenics Board<sup>1</sup>, souligne à l'égard de cette tendance que :

*[e]thics never stands still. (...) Now [1996], of course, people are more likely to use prenatal diagnosis and therapeutic abortion and people don't get up in arms over that because it's not something decided by the state. It's regarded as ethically correct now to think of individual rights rather than individual responsibilities.* (Cairney, 1996, p.192)

<sup>1</sup> Au Canada, l'eugénisme a pris la forme de lois forçant la stérilisation sur la population avec handicap mental, épilepsie ou la maladie de Huntington. Seules les provinces de l'ouest l'ont appliquée, soit la Colombie-Britannique (CB) et l'Alberta. (Kevles, 1999). Votée vers la fin des années 20, elle a été moins en usage en CB qu'en Alberta. Le *Sexual Sterilization Act* albertain a été en usage jusqu'en 1972. (Cairney, 1996, p. 791)



## 2.4 Une tendance eugénique

La posture actuelle à l'égard de la reproduction n'est pas sans histoire, et la perspective individualiste que nous en avons aujourd'hui n'a pas toujours été.

*There's a significant underlying set of assumptions that are parallel to what motivated the eugenics movement in current reproductive discourse, but it's been completely detached from governmental oversight and now operates in a kind of Wild West laissez-faire activity, in which these assumptions are really allowed to run amuck without really close examination (Largent in Disability in the History of Eugenics: History and Legacy in Washington, 2009).*

Selon l'historien Mark Largent (*In Disability in the History of Eugenics: History and Legacy in Washington*, 2009), cela ne donne toutefois absolument rien d'étudier les politiques à tendances eugéniques et d'en rechercher les effets dans notre quotidien. Le désintéressement face à cette situation provient, à son avis, du fait qu'il est très difficile d'extraire de réels sens des leçons du passé. Malgré les bonnes intentions des politiques de dépistage et de diagnostic prénatal, la seule façon de les aborder serait de les rattacher fermement à l'histoire nazie, c'est-à-dire aux points saillants scientifiques, sociaux et politiques qui ont, d'abord, autorisé l'euthanasie involontaire, dans une société sophistiquée, de milliers d'enfants handicapés (physiquement, intellectuellement et émotionnellement) – les *Useless Eaters*, comme Binding et Hoche les avaient appelés en 1920<sup>2</sup>.

La voix de la majorité soutient le programme universel, mais pour certains l'IVG n'est pas concevable ; pour d'autres, elle est problématique parce qu'elle suppose un jugement de valeur. Et pour d'autres, cela n'a jamais été une option. Devant l'éventualité cependant, peu importe le choix, le courant social allant à grande majorité vers l'IVG esquisse radicalement les perceptions du normal (Québec, Commissaire à la santé et au bien-être, 2008b). Alors qu'il se prend beaucoup de décisions d'un côté sur le sort de la trisomie, de l'autre, un lobbying s'est toutefois effectué depuis une quinzaine d'années en faveur des intérêts des individus avec handicap, et de ceux avec d'autres formes de différences visibles dans la société, avec l'objectif d'y intégrer les gens avec handicap (Plaisance, 2005). L'Organisation mondiale des personnes handicapées (OMPH), créée au Canada, a su démontrer le rôle que

<sup>2</sup> Voir à ce sujet, l'analyse détaillée de Mark P. Mostert de l'article allemand de 1920, *Permission for the Destruction of Life Unworthy of Life*, de Karl Binding et Alfred Hoche et des autres conditions et méthodes ayant concourues à la perception que le handicap est un seuil déterminant de génocide. (Mostert, 2002, p.155-168)



les conditions socioculturelles et économiques ont dans la production du handicap (Plaisance, 2005). À partir de 1996, les classifications conceptuelles se sont d'ailleurs définies positivement par « fonctionnalité » plutôt que par « incapacité » et l'accent a été mis sur les activités et la participation. Sous la direction de Patrick Fougeyrollas (1998), un modèle anthropologique de développement humain<sup>3</sup> a été développé pour « illustre[r] la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux » (Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH), s.d., 4<sup>e</sup> par.). Le modèle offre l'avantage de concevoir le handicap en une résultante situationnelle plutôt qu'un déterminant personnel.

[L]'environnement joue un rôle fondamental dans l'intégration sociale d'une personne ayant une déficience, intellectuelle ou physique, en ce que cette déficience peut entraîner ou non un handicap selon que l'environnement présente des obstacles ou des éléments facilitateurs à son intégration. Comme pour n'importe quel autre individu, les personnes ayant la trisomie 21 ont un niveau de fonctionnement en société hautement variable, lié au degré de leur déficience intellectuelle, mais aussi à l'encadrement et au soutien dont elles peuvent bénéficier. (Québec, Commissaire à la santé et au bien-être, 2008a, p. 19)

Cependant, malgré la place qui est de plus en plus faite aux gens avec handicaps, l'acceptation de la trisomie 21 est faible (Shojai, Boubli et d'Ercole, 2005).

## 2.5 Emblèmes : 1515 - 2010

« La trisomie représente un enjeu très particulier, parce qu'il s'agit d'un handicap limite (...) qui interroge l'ensemble de la société sur la définition de la normalité. » (Levaillant, 2005, p.20) La première condition de déficience intellectuelle<sup>4</sup> identifiée à partir de différences faciales a été répertoriée sous le terme de « crétinisme » (hypothyroïdisme), au XVI<sup>e</sup> siècle. En identifiant pour la première fois un groupe de personnes partageant les

<sup>3</sup> « [...] modèle théorique, utilisé comme assise conceptuelle dans les productions récentes de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ, 2006, 2007) et dans le rapport du Conseil de la famille et de l'enfance sur la vie avec un enfant handicapé (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007) ». (Québec, Commissaire à la santé et au bien-être, 2008a, p.19)

<sup>4</sup> Appelée alors « faible d'esprit ».



caractéristiques communes du phénotype de la trisomie en 1866, le Dr John Langdon Down participait à la toute première classification autre que celle de l'hypothyroïdisme. Dans *Observations on the Ethnic Classification of Idiots* (Down, 1866), il distingue de ses patients éthiopiens et malais, un groupe avec des traits de la famille élargie des mongoliens, et conclut:

*These examples of the result of degeneracy among mankind, appear to me to furnish some arguments in favour of the unity of the human species* (Down, 1866, p 262).

Le SD repose sur deux modèles, le modèle génétique et le modèle culturel. Est-ce que le modèle de discrimination par ethnies ou espèces serait encore en jeu ? Peut-être pas spécifiquement, mais de l'explication des formes et des causes du Dr Down, une présomption demeure : cette condition est l'expression d'une dégénérescence (McDonagh, 2008).

Avant ce début du développement conceptuel et systématique d'un cadre de références médicales de la physionomie du XIXe, il est possible que les personnes avec le SD à handicap intellectuel moyen ou léger n'aient été perçues que simplement un peu plus lentes intellectuellement (Levitas et Reid, 2003, p. 402-403). Levitas et Reid, deux psychiatres, ont étudié dans cette perspective une des plus vieilles représentations picturales de personnes avec le SD dans une peinture européenne du XVIe siècle.

Figure 2.1 The Adoration of the Christ Child (approx. 1515)  
 Descente du saint Esprit sur Jésus de Nazareth  
 Metropolitan Museum

Christkindelien vordere in der Mitte der Predigt,  
 Engel von der Höhe, Jesus von Nazareth und Maria von Nazareth  
 Metropolitan Museum of Art (1917, n.d.)





Figure 2.1 The Adoration of the Christ Child (approx. 1515)  
 Disciple du néerlandais Jan Joest de Kalkar<sup>5</sup>  
 Metropolitan Museum of Art (NYC)

<sup>5</sup> Communément appelé le *Meister de Frankfurt*, il a été avancé que cet artiste était peut-être Hugo van der Goes, Joos van Cleve ou Henrik van Wueluwe. (Levitas et Reid. 2003; Dobson, 2003, Metropolitan Museum of Art (MET), s.d.)



Ce tableau de la nativité représente l'enfant Jésus entouré de Marie, de Joseph, de plusieurs anges, de deux admirateurs et d'un âne. Les anges, au loin, ayant annoncé que le Christ Sauveur est né, des bergers se seraient approchés pour l'admirer. Joseph, inquiet parce que Marie est devenue enceinte avant qu'ils se marient, est rassuré par les anges qui lui auraient dicté de l'appeler Emmanuel (« Dieu avec nous ») (Mathieu 1:23). Deux types d'architecture sont imbriqués ici l'un dans l'autre : une étable et un bâtiment qui représente l'institution chrétienne. L'ange à la gauche de Marie (fig. 2.2) et le berger tenant la colonne au centre de la fenêtre (fig. 2.3) présentent tous deux des caractéristiques faciales s'apparentant à celles des personnes avec le SD : un visage au centre plat, des plis cutanés recouvrant les coins internes des yeux, un petit nez retroussé et les coins de la bouche vers le bas (Levitas et Reid, 2003).



Fig. 2.2 Ange



Fig. 2.3 Berger

Levitas et Reid (2003) ont relevé que les mains croisées (fig. 2.2) sur la poitrine de l'ange, surtout celui de gauche, avaient les doigts courts qui correspondent possiblement au phénotype SD (surtout lorsque comparés à ceux plus longs des autres). Comme l'observateur (fig. 2.3) est ganté, l'hypothèse retenue a été celle d'une seule figure potentielle SD, allouant l'inhabituelle ondulation de ses cheveux à une interprétation personnelle de l'artiste. Il existerait huit versions de cette composition de la Nativité, mais celle-ci se distinguerait par le cordée des six anges qui tiennent une banderole (Bauman, 1984 *in* MET, s.d.).





Fig. 2.4 Anges et banderole

Ces anges sont très expressifs et intrigants, particulièrement le quatrième et le cinquième à partir de la gauche. L'un semble tomber et l'autre effaré, tandis que le troisième tente de le retenir. La lumière, « grande et ineffable », émanant de l'enfant Christ est inspirée de la vision de la naissance de la mystique, Brigitte de Suède (MET, s.d.). Les regards (fig. 2.5) des hommes et de l'ange en bleu, en avant-plan, apparaissent inquiets. La scène tient à la reconnaissance de l'enfant et, plus spécifiquement, à sa pureté. Si la présence spéculative des figures trisomiques est potentiellement triviale, il demeure toutefois intrigant qu'une telle importance lui soit possiblement donnée à deux reprises et de trouver le visage du berger placé au centre, de façon si significative.

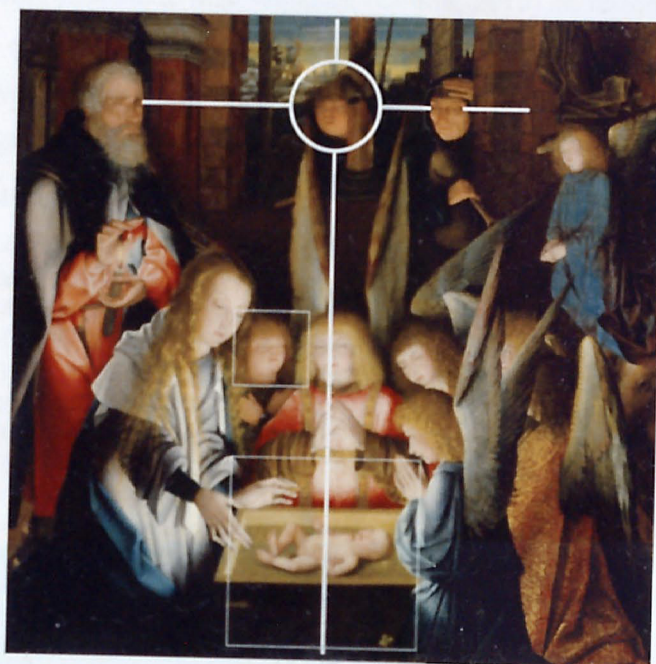


Fig. 2.5 Croix



Le mystère demeurera, mais est-ce celui de la reconnaissance d'Emmanuel ou de *tout* enfant (peu importe son origine et sa nature) ? Était-ce alors une critique de la Perfection de la part de l'artiste – *pourquoi Dieu aurait-il créé le monde ainsi si ce n'était pour inclure tout le monde ?*

Ces spéculations font partie d'un courant de recherches médicales tentant de retracer l'évolution médicale et conceptuelle de la figure de la trisomie (Levitas et Reid, 2003). Que la figure de l'ange ait été réellement une personne ou non avec SD est intéressant, mais, à la limite, secondaire. Dans le contexte actuel de négociation croissante de notre reproduction, nul doute que la figure de la trisomie est devenue emblématique dans la construction de l'espace sociomédical de l'(a)normalité.

## 2.6 Cadre conceptuel génétique

Avant que le Projet du génome humain ne soit terminé en 2001, le chromosome 21 était le deuxième chromosome le plus séquencé (Leshin, 2010) en raison de sa petite taille, mais aussi parce qu'il est le siège de la trisomie 21 (Pierre Philippe, communication personnelle, 26 avril 2010). Dans un effort de comprendre davantage le rapport de la médecine avec le SD, Philippe explique l'évolution du rapport entre le cadre conceptuel et le modèle génétique du SD :

On a découvert le SD en 1959. Jérôme Lejeune en est le découvreur [des causes génétiques]. Depuis, on a fait beaucoup de progrès, lentement mais sûrement, parce que dans le domaine médical le SD fournit une approche plus simple que le cancer ou les autres maladies chroniques (quand on a un chromosome supplémentaire complet dans toutes les cellules de l'organisme, le résultat est plus facile à appréhender que s'il s'agit de gènes minuscules répartis sur les 23 paires de chromosomes.) La science s'attaque toujours, d'abord et avant tout, aux questions qui peuvent fournir des réponses (avec les moyens technologiques que l'on maîtrise et si l'on a un modèle conceptuel pratique) et, rarement ou pas du tout ou plus tard, aux problèmes pour lesquels une réponse pertinente n'est pas vraiment possible (par manque de technologie ou de modèle conceptuel). On est donc très avancé sur le sujet du SD par rapport à d'autres domaines de recherche. (Pierre Philippe, communication personnelle, 26 avril 2010)

« Pourquoi cibler la trisomie » est une question qui se faufile au gré des époques et qui persiste malgré les tentatives de l'esquiver. À la recherche de l'enfant parfait, les



néonatalogues Carlo Bellieni et Giuseppe Buonocore (2005) qualifient ce phénomène de « handiphobie »<sup>6</sup>. Les recommandations de Patterson et Costa (2005) tentent d'ailleurs d'en cerner les pratiques avec circonscription.

*It seems imperative that more bioethical debate occurs before non-invasive prenatal diagnostic techniques for Down syndrome are developed and widely implemented. Issues to be considered include, but should not be limited to, the possibility that such tests devalue the humanity of people with Down syndrome and that they might increase legal or other forms of discrimination against people with Down syndrome. (Patterson et Costa, 2005, p.139)*

Le mouvement est toutefois enclenché, et il passe en majeure partie sous silence dans la majorité des sphères publiques.

## 2.7 Soi et même

« *So we have to juggle this thing in, and I say, I don't know how to do it* » (Largent in *Disability in the History of Eugenics: History and Legacy in Washington*, 2009). À l'instar de Largent (2009), la tendance actuelle me laisse pantoise et pensive, avec un sentiment d'impuissance. Le SD porte d'emblée en soi une somme de limites, mais, face au relativisme individuel sur lequel repose le nouveau programme de dépistage et de diagnostic, ces limites posent de nouveau la question du corps et de son devenir, avec un sentiment d'urgence. Le cyborg-foetus<sup>7</sup> pénètre un espace de représentation bien vivant sur lequel repose une foi en un meilleur monde, un monde où par le dessin de son corps, l'esprit ne s'en porterait que mieux. Vieille dichotomie corps/esprit où se repose, à travers le constituant du corps, un matérialisme corporel, figure aussi de la vieille dialectique eugénique, qui porterait vers le

<sup>6</sup> « It means "phobia toward handicaps", and it is very frequent in western society: phobia of what is not under control, of what impedes considering with serenity unexpected events and "difference". Handiphobia is fear of what we do not control, calculate and measure, and, like any other phobia, it must make its object disappear. » (Bellieni et Buonocore, 2005, p. 115)

<sup>7</sup> « [W]e call the cyborg fetus of ultrasound imaging: the mode of knowing and feeling the fetus through the coupling of human and machine. » (Mitchell et Georges, 1997, p.373) The cyborg fetus, (...) emerges as a social being, a social actor with a distinctive identity-"the baby"-en- meshed in a social network where a pregnant woman and her partner are often referred to as "Mum"and "Dad,"and family members who are present are encouraged to look at their "niece"or "grandchild"or "babybrother." » (Mitchell et Georges, 1997, p. 380)



profil non pas d'un « *'brave' new world* », mais d'un « *bland new world of sameness* » que la recherche en génie génétique laisse de surcroît entrevoir (Lock, 2007, p.204).

Dans cette utopie, tout le monde est à la limite très proche l'un de l'autre, semblable l'un à l'autre. Notre génétique est d'un *streamline* bien aligné. L'image est parfaite et nous sommes tous *un peu* à l'intérieur d'un *soi-même* social. Un peu, et ce peu est le cadre où je me pose. Le cadre conceptuel et vital qui réagit et réagira toujours avec exceptions. Entre ce tableau dépeignant une certaine nervosité de l'effroi et la contemplation du paysage culturel (social, médical, et politique), je me tiens droite, de devant et de derrière, regardant le futur, le présent et le passé. Je me tiens à l'affut du geste sympathique et de tous ceux des passants qui eux aussi se meuvent d'une généreuse vie, voire d'excès de vitalités.

L'idée de perfection stable et constante de l'homme moderne souffre d'oubli passagers des expériences extrêmes de sa subjectivité tentant à l'occasion d'effacer les différences. Ralentir la course vers le *même* est-il possible ? Entrevoir une fenêtre plus ouverte sur le *normal* tient à des enjeux de l'ordre du privé et du libre choix individuel, mais aussi du public et du politique. Notre système capitaliste avancé comptabilise et rentabilise de mieux en mieux le corps s'autoproduisant à l'échelle génétique, de la fécondation à sa mort. C'est le grand entonnoir de la vie à l'ère de la mondialisation et des développements de l'économie des biotechnologies. Bien sûr, de grands avantages y résident, mais, comme j'espère l'avoir à tout le moins donné à entendre, la problématique de la différence à tendance vers le *même* n'est pas et n'a pas été qu'une *seule* tendance pour plusieurs.



### CHAPITRE III

#### ESPACE D'UN NOUVEAU LANGAGE

En déconstruisant, en réinterprétant et en traduisant lentement les récits qui m'habitaient, mes impressions ont débordé de leur confinement et de leur entendement initial. Par ce processus, la figure de la trisomie se performait en moi. Faisais-je encore de l'art ? Est-ce réellement une question ? Art/non art, objet/idée, sont des représentations furtives qui tendent à catégoriser et à classer et, ce faisant, à juger, alors que ma matière, mon architecture génétique, mon historique familial, me poussait vers le contraire, vers un décroisement des catégories, des influences et des zones grises. Tentais-je de me donner une raison pour disparaître de nouveau sous l'affect par la manœuvre et l'immersion dans la littérature scientifique, à ce nouveau point de ma recherche ? Je me perdais dans des conjugaisons de communication avec la certitude de l'incertitude. Du sens, il y en avait en abondance. Du nouveau sens. De nouvelles connaissances, par contacts, entrevues, lectures et partages. Deux psychologues, trois anthropologues, un épidémiologue, un philosophe (en éthique), une psychiatre pédiatre, trois biologistes, deux techniciennes en imagerie médicale et le rêve de rencontrer un généticien spécialisé en trisomie. Je débordais du cadre reconnu de la pratique artistique. Je sortais du cadre. Du cadre de la reconnaissance. En questionnement sur mon origine et ses limites, je m'organisais. Je cultivais l'espace culturel et médical. Je désirais des réponses. Je cherchais des repères. J'avais besoin de faire des liens. Pourquoi, comment, où, qui... J'allais mieux comprendre notre histoire et ma génétique, mon corps incidemment, sa corporéité et les discours qui portent (en partie) sur lui. La nature, sa fiction et la fonction de ma pratique, aussi.



### 3.1 Moi-autre

Les mois se sont enfilés et la recherche a pris forme. De l'extérieur, je faisais de petits gestes. De l'intérieur, j'étais en expansion. La figure de la trisomie s'est transposée, par extension, à celle aussi de la déficience intellectuelle, des troubles de la santé mentale et, finalement, de ce qui est étrange et marginalisé, *autre*. De multiples glissements et traductions prenaient place. J'ai reconnu une voix tue. Le processus extérieur/intérieur, performances/archives (incluant les archives scientifiques) travaillait sa place et son espace, mon corps-archive, mon historique génétique. La logique inclus/exclus était transigée au fur et à mesure que je nous faisais place, à la trisomie et à moi. En lui donnant de plus en plus de visibilité, du sens était créé en moi et un relâchement aussi. L'empreinte du passé diminuait au fur et à mesure que l'histoire du SD se révélait. En puisant dans sa perception, j'expérimentais cette parole tue, autre, différente, étrange, stigmatisée, etc., commune à tous. Une parole que chacun vit en soi. *Je* était devenu *eux* (marginalisés) et puis *nous*. *L'autre* s'était permuté.

À travers le processus, j'ai senti (et assumé) pendant plusieurs mois que j'étais moi-même trisomique. Sous forme latente, c'est possible et, de ce point de vue, je *suis* (suis et *suis*, moi et *autre*) encore trisomique – ce qui rappelle la problématique sur l'identité cachée d'Adrian Piper, artiste afro-américaine dont le ton pâle de peau prête à confusion (*My Calling Card #1* (1986-1990)). Mon caryotype n'a jamais été analysé, mais peut-être que mes chromosomes portent la forme héréditaire translocative du SD<sup>1</sup> ? D'une manière ou d'une autre, se concevoir avec de telles distinctions appelle au jugement. La génétique et le social nous influencent et les dissocier pose de nombreux problèmes. Mon image restait la même, mais les catégories se fondaient. Elles se confondaient et se cofondaient. D'un espace à l'autre, d'une somme de référents à une autre, des possibilités imaginaires se mettaient en mouvement, s'enchaînaient et se développaient. Je trouvais de plus en plus de liens situés aux points de rencontre de mes doutes sur la véracité des propos et des discours. J'étais en

---

<sup>1</sup> Le seul facteur âge me paraît douteux, bien que cela soit la cause du SD. Les deux formes principales de trisomie (non-disjonction homogène et mosaïque) ne sont pas héréditaires. Une des formes moins fréquentes, la translocative robertsonienne, l'est toutefois dans 2-3% des cas. (Verloes, 2005, p.7)



position presque privilégiée. Je pouvais tenter de faire preuve de notre différence et d'en parler. Je pouvais essayer de nous expliquer de l'intérieur et ce langage donnait lieu à une nouvelle pratique. Assumer la partie de mon identité SD (à x% potentiel), c'est prendre une position de résistance à la loi du plus fort, à la surenchère de la classification des espèces et à l'importante surévaluation sociale donnée à l'intelligence conçue comme un objet de production et de marchandisation. C'est aussi questionner l'idée de perfectibilité par l'intervention humaine, idée derrière laquelle se greffe une utopie de la santé (Lock, 2007). C'est désirer une écoute. C'est réfléchir également sur le désir de contrôler la vie. C'est une longue histoire, une histoire liée à l'essor de la génétique et des biotechnologies, depuis ses débuts jusqu'à présent (Patterson et Costa, 2005). Le 200<sup>e</sup> anniversaire de Darwin (The Natural History Museum, 2007) et le 50<sup>e</sup> anniversaire de la découverte de la cause du syndrome de Down (Turleau et Vekemans, 2010) ont été soulignés en 2009. Au lendemain de cette double occasion, une réflexion et une intervention artistique sur la question d'évolution sous l'auspice du SD étaient de circonstance.

### 3.2 Approche in-formelle

Entre forme et non-forme, visibilité et invisibilité, je me tiens toujours debout, performativité tranquille. En attente de quelque chose. En attente de quelqu'un, de moi, de l'ombre *moi/autre*. Retour sur moi-même. Sur ma nature, sur la Nature. Dans cette tendance à l'exclusion du SD, comment se sortir des confinements privés/publics de cet environnement et de cette attitude ? Par l'intervention créative, l'art offre la possibilité d'inciter à une autoréflexion sur un rapport soi/autre incluant les différences.

Dans mes interventions performatives, par l'immobilité que je dépeins, le contraste est immédiat entre moi et les mouvements des passants et, par effets de rétroaction, ce contraste accentue mon apparente immobilité. Dans la tradition de performances où le regard est droit devant, je fixe au loin. Je (de corps et de posture) questionne cette fois la perception du normal par un comportement d'apparence anormale. Ce faisant, une lecture se met en place où le masque de l'apparence se prête au jeu des qualités diverses portant sur ma figure.



Ma matière devient ainsi le corps et les discours qui portent sur lui et en lui. Un corps qui, par une simple immobilité, rappelle l'étrange, le différent et le marginal. Ma présence crée un espace sur les perceptions qui concourent socialement à le définir et à limiter ses capacités d'expression, voire l'intégration de sa singularité. J'ouvre ainsi, je l'espère, un lieu d'échange sur sa conception et les façons de s'y adresser, de le comprendre et de le représenter.

L'art me permet de renoncer à la marginalisation. La décision d'IVG, devant l'éventualité d'un enfant avec SD, appartient à chacun, mais elle porte en soi une réflexion et une re-présentation. Elle meut en soi une somme de pensées et d'histoires. Peu importe le point de départ, c'est souvent le choix d'un *pareil-au-même*. Cet *autre* (SD) y a peu de place. Immobile, la réflexion fait du sur-place. Les idées y sont intégrées. Les idées s'y intègrent. Les concepts se meuvent, avec sens et senti. Ils cadrent cette question de vue, de visées, d'expérience et d'apparence. (De) vie et (de) mort. D'émergence. De choix, d'élection, de demeure et de construction. Sociale et individuelle, collective et normative, elle – cette réflexion – détruit, tout comme elle construit. Elle est auteure et autorité. Elle érige des mesures lourdes de sens. De ce point de vue, quelle forme peut tenir l'art? Quelle fonction entretient-il dans son rapport avec la vérité? Entre le vrai et le faux, entre les tentatives et les manques. Entre les plus et les moins, entre les tristes et joyeuses rencontres. Quelle forme tient le discours, si discours il y a à ce niveau de choix?

L'imagerie de la foule propose une interprétation basée sur l'intersubjectivité. J'exerce son espace sans grands éclats, avec un simple trope qui rappelle le quotidien et ses enjeux personnels, où se jouent les enjeux sociaux à vocation normative qui me touchent. Je ne bouge pourtant que très peu (je fais un seul geste, en me tournant de dos et de face, occasionnellement). C'est un geste simple que plusieurs ont posé déjà. Se tenir debout. Prendre sa place. Selon le contexte, cela pointe souvent vers un constat, un arrêt, un silence et une limite. C'est un geste appartenant à une culture de l'immobilité et de la résistance, de la résistance au ne-pas-désirer-avoir-de-problèmes et à oblitérer de sa vue l'imperfection.

Occuper le lieu et exprimer une différence sous un masque de silence, c'est ce que de multiples activistes, par exemple, ont fait (devant les chars israéliens, sur la place publique,



en Argentine, contre les disparitions de dictatures, etc.). C'est aussi la posture d'Adrian Piper (*Catalysis III* (1970)), de Marina Abramovic et d'Ulay (*Imponderabilia* (1977)), de Kimsooja (*A Needle Woman* (1999)), de Rachel Gomme (*Unknitting* (2008)) et de plusieurs autres. Se tenir debout, c'est la parole d'un corps à corps.

### 3.3 Orlan

« [N]otre corps nous appartient », selon Orlan (Ardenne, 2001, p.420). L'art (charnel) qu'elle pratique repose sur l'autoportrait classique avec des moyens technologiques du temps. Entre défiguration et refiguration, « le corps devient un 'ready-made modifié' car il n'est plus ce ready-made idéal qu'il suffit de signer » (Ardenne, 2001, p. 421). L'autre en soi, chez Orlan, ne cadrerait-il pas avec son corps? Dans son modèle soi/autre, un jeu de double s'étirerait et offrirait la possibilité de s'en échapper (ou de se transformer) à sa guise. On tenterait de s'extirper de son ready-made et de se projeter dans un autre. Point sensible pour certains, mais point tout autant important dans le maillon de l'authenticité. La (ré)appropriation serait cette fois physique. Limites et poussées, composer et redéfinir. Exprimer son individualité, si, mais à quelle fin ?

Est-ce qu'Orlan fait acte de démonstration ou de scission de la personnalité entre son moi et sa corporalité? La différence me semble substantielle entre un moi incarné dans sa corporalité et un moi fragilisé. Orlan est forte et bien généreuse d'autoreprésentations provoquant les figures intérieures qui nous habitent, en réaction à celles dominantes. Elle invite le spectateur de ses œuvres à confronter et à reconsidérer l'engagement avec ses propres croyances. Entre l'artiste et le spectateur s'engage une textualité de reconnaissance, d'autoreconnaissance, mettant sur une sellette le libre choix. Un choix éclairé, fidèle à soi-même et non aux convenances sociales. Orlan fait figure d'icône institutionnelle. D'une perspective de la performance incluant tous les arts, c'est un art total dit Ardenne (2001, p.424). Extrêmes transformations, esthétiques performatives en temps réel, les élans d'autodétermination d'Orlan proviennent-ils d'une chair différente, présentent-ils le symptôme de quelque chose *d'autre* ou offrent-ils une résolution (probable)? Par ailleurs, cet



autodéterminisme esthétique est à la portée de qui et tend vers quoi ? Car, pour Orlan (reprenant les paroles de la psychanalyste lacanienne Eugénie Lemoine Luccioni, dans le livre *La Robe* (1983)) :

Il y a maldonne dans les rapports humains parce que l'on est jamais ce que l'on a... J'ai une peau d'ange mais je suis un chacal... Une peau de crocodile, mais je suis un toutou, une peau de Noire mais je suis un Blanc, une peau de femme mais je suis un homme. Je n'ai jamais la peau de ce que je suis. Il n'y a pas d'exception à la règle parce que je n'ai jamais ce que j'ai. (Ardenne, 2001, p.422)

*J'ai donné mon corps à l'art* (1996), mais est-ce que l'art lui appartient (à ce corps) ? Est-ce qu'il est son instrument ou a-t-il sa propre voix, sa propre vocation, à la limite, sa propre génétique ? Quelles sont les limites de cette pensée ? En existerait-il ou bien sommes-nous dans la fiction absolue ? En se gardant bien d'éviter une vision ancrée dans un déterminisme biologique et un penchant centré sur la subjectivation de soi, l'intégration d'un spectre de différences à sa guise me paraît ontologiquement douée de seuils de viabilité. Mutiler le corps est une des traditions de la performance, mon désir est plutôt de le protéger.

La posture d'Orlan à l'intérieur des grandes institutions muséales soulève la problématique de la récupération, car son travail se retrouve par ces structures organisationnelles objectifié et intégré à un système de marginalisation. L'institution muséale est un marqueur d'originalité. Elle cultive entre autres un art rappelant la déviance, le monstre et la monstruosité, ou encore la dégénérescence. Elle récupère cet imaginaire dans son système, tandis que les gens associés à ces zones liminaires, par définition ou par convention, demeurent bien à l'écart de ses paramètres.

### 3.4 *Chromosome 21*

Ma recherche sur la marginalisation des personnes avec le SD a donné lieu à une installation vidéo à multiécrans s'intitulant *Chromosome 21* (voir DVD). Le titre réfère à la trisomie 21, mais il garde à distance les connotations reliées à la pathologie pour mettre l'emphasis sur la construction sociale portant sur elle. L'installation était composée de cinq



bandes vidéo projetées dans les fenêtres des vitrines de la galerie du CDEx, durant la période de Noël, du 24 décembre au 4 janvier 2011. Elle avait la forme d'un polyptyque à cinq tableaux. La période des fêtes correspond au moment de l'année dédié aux réunions familiales (au Québec). Dans ce contexte, la connotation personnelle de l'œuvre était d'occasion. Pour le rappeler, mon nom et celui de ma sœur Stéphanie et de ma tante Francine (dédicace) étaient visibles dans les fenêtres à l'extrême droite et gauche.

Pour créer un lien avec l'idée que la valeur des gens avec le SD est dépendante du degré auquel ils se rapprochent d'un idéal de la perfection, le tableau de la nativité du Christ avec les deux figures spéculatives de berger et d'ange avec SD, *The Adoration of the Christ Child* (approx. 1515) (décrit dans le chapitre II), était projeté dans la fenêtre du centre. L'idéologie judéo-chrétienne de la Perfection divine relève d'un modèle culturel traditionnel. Cette image, dans le contexte de réflexion sur l'essor des biotechnologies prénatales, pouvait rappeler ce que certains associent à la science de la génétique, soit l'idée d'interférer avec la nature en « jouant à Dieu ».

De chaque côté de la peinture, étaient projetées des interventions performatives ayant eu lieu durant des événements sportifs. Dans l'une, je suis au milieu de la foule du Marathon de Montréal (2010), habillée en coureur, et dans l'autre, on me voit dans les estrades du Grand Prix du Canada (2010) à l'occasion du Ferrari Challenge, habillée en « femme Ferrari » (casquette, chandail rouge, talons hauts). La quête de Perfection suppose l'idée de perfectibilité, de développement de soi et de son corps à travers l'intervention humaine. La perfection du corps et sa représentation idéale se véhiculent grandement dans les contextes sportifs. Que ce soit pour « se garder en forme » ou pour « être le meilleur et le plus fort », nous sommes devant un spectacle aux proportions qui laissent désirer une version qui soit moins homogène, voire normative.

Par ma présence se dégage une pluralité des formes corporelles, car une singularité émerge de chacune des interactions – chaque personne interagissant avec moi d'une manière qui lui est propre. Une intensité se manifeste aussi par ma présence insistant sur l'« étrange » de ma figure. Dans la durée, une relation entre moi et le spectateur de l'œuvre se crée. Se



trouvant lui-même dans la rue au milieu de passants, une mise en abyme de ma position en tant qu'auteure se met en place. Cela engage le spectateur dans l'expérience de sa relation avec ma figure. Le spectateur peut faire l'expérience d'un certain sentiment d'« étrangeté ». Par ma posture, l'identification aux personnes avec le SD, ainsi que la référence à leur représentation, n'est pas directe. C'est à l'imaginaire où a lieu la distinction soi/autre que je m'adresse ainsi et à comment cette distinction se négocie. Je crée un espace où le rapport entre soi et l'autre s'engage à travers l'expérience d'un événement, d'une rencontre, celle entre l'œuvre et les passants. À travers la relation à ma figure d'artiste, l'identité se définit à travers la production d'interactions sociales. La Perfection suppose l'idée d'une stabilité subjective intériorisée qui ne change pas. En demeurant immobile, cette conception de la perfection est projetée dans le geste de performance et, en contrepartie, une « imperfection » se joue mobile, fuyante, transitoire et interrogative.

La question de la marginalisation des personnes avec le SD n'est pas nouvelle. Elle existe depuis longtemps. Dans *Chromosome 21*, elle est vue et reliée à la quête de la perfection dans trois temporalités : contemporaine, de la Renaissance (des Pays-Bas) et du temps de l'antiquité grecque (les sports rappelant les Jeux olympiques grecs). La question de l'exclusion n'est pas récente, mais les moyens mis en place aujourd'hui (entre autres au Québec par la mise sur pied du nouveau de dépistage et de diagnostic prénatal (juin 2010)) lui donnent une toute nouvelle dimension. La dimension de cette vision, si perçue, glace d'un certain effroi quand nous la laissons nous toucher, car la capacité à passer outre ce qui nous trouble et nous effraie peut s'exposer parfois assez violemment – comme lorsqu'elle donne lieu à une tendance eugénique comme en France (voir chapitre II).

L'allusion à la figure du SD dans l'œuvre tient également de la relation que les arts maintiennent avec elle, soit d'un rapport de distance. Les vitrines de la galerie du CDEx sont l'interface avec une institution d'enseignement et un système de production et d'exposition qui tend à l'exclure et la marginaliser. Dans la galerie de ce programme d'enseignement avancé, sur le cadre des fenêtres, je me/nous tiens en équilibre et en attente.



*Chromosome 21* ne porte pas à une interprétation autobiographique sentimentale ; la référence identitaire est sobre, voire minimale. Malgré l'apparente simplicité du polyptyque et l'iconographie religieuse, sa complexité visuelle – soutenue par les projections HD (qui avait le rendu d'écrans de télévision) – provoquait un effet dramatique intrigant. La température extérieure était principalement sous zéro et jusqu'à -20 °C avec le facteur humidex, mais, malgré le froid, des passants s'arrêtaient et s'engageaient dans une observation de l'œuvre, même dans des discussions sur celles-ci. Un soir où j'étais présente, des touristes américains curieux et désireux d'établir un dialogue sur la pièce sont restés plus de 15 minutes pour partager leurs impressions. À une autre occasion, ce fut un homme sans abri du coin qui m'a abordée : « C'est sur quoi ? » « Ah. », « Oui, je comprends ». De fait, à chaque moment où j'étais présente, on engageait avec moi une discussion, fort intrigué. Dans l'ensemble, l'expérience de *Chromosome 21* incitait subtilement à une méditation sur la question identitaire reliée au SD et la construction de l'(a)normalité, dont la cartographie se situait dans le contexte d'une histoire familiale spécifique.



## CONCLUSION

Au début de cette recherche, ma conclusion me semblait claire. Je désirais terminer sur une page blanche, sans question et calme. Debout, au milieu de mes mots, tout comme au milieu de la rue et des milliers de passants et de coureurs. La performance terminée et continuant. Aujourd'hui, dans mon espace intérieur limite à l'autre et au monde s'y trouvent moins de questions. Si ma quête s'est en partie résolue dans le processus, la question des politiques de représentation telles que transigées par le corps reste posée.

*Chromosome 21* a été l'aboutissement d'une recherche en création dont le sujet a été déterminé génétiquement de multiples façons. Il ne s'agit pas ici uniquement d'une construction artistique, car mon identité en tant qu'artiste est définie génétiquement. Prendre conscience comment cela affectait mes perceptions était un défi à cause de ma proximité relationnelle au sujet. Mais, face à la stigmatisation du SD, une urgence m'habitait. Celle-ci a donné lieu à une quête d'authenticité sur la relation entre la nature et la perfection. La construction sociale de l'(a)normalité relative au SD est devenue l'espace identitaire sur lequel cette recherche s'est penchée.

En cours de recherche, des découvertes ont donné lieu à des transformations en moi et dans ma pratique. Cela m'a permis d'explorer la figure d'étrangeté associée au SD par diverses stratégies. En retour, cela s'est traduit en invitant à une performativité *autre* d'événements à vocation homogène pour rendre le « familier » étrange, faire preuve de résistance devant une vision normative de la culture et porter une attention à la complexité de la construction identitaire de soi par l'interaction sociale.

Observer en soi et dans la sphère publique des conflits et des pratiques peu ou pas examinés crée une tension en soi entre ce qui semble de notre ressort et ce qui ne le semble pas. Cette tension est importante à explorer créativement parce que l'espace identitaire transculturel où elle prend place est celui d'un imaginaire psychosocial commun à tous – incluant les personnes avec le SD. L'intolérance s'articule dans cet imaginaire que nous



partageons tous en tant qu'humains. Le défi est de trouver des façons de comprendre et de transformer la nature de cet imaginaire. Le contact avec une personne avec le SD peut parfois sembler risqué et déstabilisant, mais ce n'est que la perception de soi qui se sent alors vulnérable devant une différence et l'inconnu. Dans le contexte actuel à tendance eugénique et face à une marginalisation persistante, l'extrême mise à distance des personnes avec le SD rappelle que les questions de langage et de corps/génétique tendent à se négocier à leur égard avec discrimination. Poser un fin regard sur ce qui semble nous distinguer nous rapproche pourtant de ce qui est humain.

La figure de l'« étrange » a une raison d'être. L'espace d'un regard, elle interroge toujours par sa familiarité, elle attire aussi et provoque un malaise, voire un rejet. Si auparavant, celle associée aux personnes avec SD en arts relevait de la tératologie, de ses monstres et de ses chimères, aujourd'hui elle est mieux connue, mais encore... Le peu de visibilité d'images de personne avec le SD dans l'histoire de l'art m'a grandement motivée à participer à ce champ de recherche émergent.

La figure de l'étrange a une place et une fonction importantes dans la culture. Elle aide à comprendre la portée de notre propre sens de l'abject (Kristeva, 1988). Elle nous permet aussi de comprendre la complexité de notre nature et, dans ce cas-ci, la signification de situations qui nécessiteraient davantage d'attention dans la culture depuis longtemps. L'exclusion marque la vie des personnes avec le SD et le seuil périlleux qui est visé aujourd'hui par le contrôle de ces naissances est sans égal. La complexité des enjeux invite à une réflexion sur la définition d'une culture et de pratiques des arts plus inclusives des singularités de chacun. Mon projet de recherche et l'exposition à laquelle il a donné lieu *Chromosome 21* sont un exemple de ce type d'autoréflexion.



## BIBLIOGRAPHIE

- Ardenne, P. 2009. *Artistes, la ville sensible est à prendre !*. En ligne. 3 p.  
<<http://www.dedale.info/objets/medias/autres/paul-ardenne-artistes-la-ville-sensible-est-prendre-281.pdf>>. Consulté le 30 août 2010.
- \_\_\_\_\_. 2001. *L'image corps : Figures de l'humain dans l'art du 20e siècle*. Paris : Éditions du Regard, 507 p.
- Art/Brut Centre Gugging. "Judith & shields.! - judith scott meets tribal art", "sava.! sekulic" and "gugging classics 4.!". 2010. En ligne.  
<<http://www.gugging.org/index.php/en/museum/332/ausstellungen/-/museum-09---10>>. Consulté le 8 décembre 2010.
- Bauman, G. C. 1984. «The Jack and Belle Linsky Collection in The Metropolitan Museum of Art ». no 22, p. 67-70. In *The Metropolitan Museum of Art (MET): The Adoration of the Christ Child: References*. s.d. En ligne.  
<[http://www.metmuseum.org/works\\_of\\_art/collection\\_database/european\\_paintings/the\\_adoration\\_of\\_the\\_christ\\_child\\_follower\\_of\\_jan\\_joest\\_of\\_kalkar\\_netherlandish\\_active/objectview.aspx?page=103&sort=0&sortdir=asc&keyword=&fp=1&dd1=11&dd2=0&vw=1&collID=11&oID=110001225&vT=1&hi=0&ov=0](http://www.metmuseum.org/works_of_art/collection_database/european_paintings/the_adoration_of_the_christ_child_follower_of_jan_joest_of_kalkar_netherlandish_active/objectview.aspx?page=103&sort=0&sortdir=asc&keyword=&fp=1&dd1=11&dd2=0&vw=1&collID=11&oID=110001225&vT=1&hi=0&ov=0)>. Consulté le 15 septembre 2010.
- Bellieni, C. V. et G. Buonocore. 2005. «Handiphobia: Leading Cause of Euthanasia». *Journal of Medicine and The Person*. En ligne. Vol. 3, no 3 (septembre), p.114-115.  
<<http://www.ewtn.com/library/ISSUES/ZHANDIPH.HTM>>. Consulté le 2 septembre 2010.
- Berkson, G. 2004. «Intellectual and Physical Disabilities in Prehistory and Early Civilization». *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. En ligne. Vol. 42, no 3 (juin), p. 195 - 208. In *Eric*.  
<[http://www.eric.ed.gov/ERICWebPortal/search/detailmini.jsp?\\_nfpb=true&\\_ERICExtSearch\\_SearchValue\\_0=EJ743146&ERICExtSearch\\_SearchType\\_0=no&accno=EJ743146](http://www.eric.ed.gov/ERICWebPortal/search/detailmini.jsp?_nfpb=true&_ERICExtSearch_SearchValue_0=EJ743146&ERICExtSearch_SearchType_0=no&accno=EJ743146)>. Consulté le 5 septembre 2009.
- Boulvain, M., M.-H. Billieux et O. P. Irion. 2008. «Dépistage anténatal de la trisomie 21 : quelques notions d'épidémiologie». *Revue Médicale Suisse*. En ligne. no 176 (octobre), s.p. <<http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=33530>>. Consulté le 4 avril 2010.
- Bourgeade, P. et Orlan. 1999. *Orlan: Self-Hybridations*. Paris : Éditions Al Dante, 57 p.
- Braidotti, R. 2007. *Transpositions: On Nomadic Ethics*. Cambridge et Malden : Polity Press, 307 p.



Busca, J. 2002. *Les visages d'Orlan : pour une relecture du post-humain*. Bruxelles : Éditions de la lettre volée, 72 p.

Cairney, R. 1996. «'Democracy was never intended for degenerates': Alberta's flirtation with eugenics comes back to haunt it ». *Canadian Medical Association Journal*. En ligne. Vol. 155, no 6 (septembre), p. 789-792.  
<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1335257/>>. Consulté le 9 mars 2010.

CBC News. 2007 (24 avril). «Artwood says Tories out to 'squash the arts'». In *CBC News: Arts & Entertainment*. En ligne.  
<<http://www.cbc.ca/arts/books/story/2007/04/24/qc-atwoodonartsfunding0424.html>>.  
Consulté le 29 août 2010.

Chantoury-Lacombe, F. *Peindre les maux*. Paris : Hermann Éditeurs, 422 p.

Darwin, C. 1859. *On the origin of species by means of natural selection, or the preservation of favoured races in the struggle for life*. En ligne. Londres : John Murray.  
<<http://darwin-online.org.uk/content/frameset?itemID=F373&viewtype=image&pageseq=1>>.  
Consulté le 9 août 2010.

De Certeau, M. 1990. *L'invention du quotidien : 1. Arts de faire*. Saint-Amand: Éditions Gallimard, 350 p.

Diamandopoulos, A.A., K.G. Rakatsanis et N. Diamantopoulos. 1997. «A Neolithic Case of Down Syndrome?». *Journal of the History of the Neurosciences*. En ligne. Vol. 6, no 1, p. 86-89. In *Informaworld*.  
<<http://www.informaworld.com/smpp/content~db=all~content=a915207748>>.  
Consulté le 25 juillet 2010.

*Disability in the History of Eugenics: History and Legacy in Washington*. 2009 (9 octobre). Conférence en ligne. 49:58 min. Seattle (WA): University of WA.  
<<http://www.youtube.com/watch?v=baXfBC2XRog&NR=1>>. Consulté le 7 mai 2010.

Dobson, R. 2003. «Painting is earliest example of portrayal of Down's syndrome». *British Medical Journal*. En ligne. Vol. 326, no 7381 (janvier), p. 126.  
<<http://www.bmj.com/content/326/7381/126.3.full>>. Consulté le 27 juillet 2010.

Douville, O. 2005. «Enfance et exil, apport et limites de l'ethnoclinique». In *Trisomie 21: Prise en charge, du diagnostic anténatal à l'adolescence*, sous la dir. de D. Rotten, H. Decroix et J.-M. Levaillant, p. 156-167. Coll. «Médecine et société». Paris: Éditions E.D.K.



- Down, J.L. 1866. «Observations on an Ethnic Classification of Idiots». London Hospital Reports, 3:259-262, 1866. En ligne. *Neonatology on the web*.  
<<http://www.neonatology.org/classics/down.html>>. Consulté le 4 avril 2010.
- Flori, E., B. Doray et N. Carelle. 2007 (septembre). *Faculté de médecine de Strasbourg : La trisomie 21 : Module 02 de la conception à la naissance*. En ligne. 9 p.  
<[http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:jp0jhTZG\\_3wJ:www-ulpmed.u-strasbg.fr/medecine/cours\\_en\\_ligne/e\\_cours/gynecologie/trisomie\\_21\\_D1.pdf+E.FLORI.+B.DORAY+et+N.+CARELLE+trisomie+21&hl=en&gl=ca&pid=bl&srcid=ADGEESglhHH9hixB-zDQglhaEzHqpMUHFEsdE\\_QkxZtQIY2vJAKlh6Z4T1mA8eIFoNO95Jrf0NkZwxEGZnLjjdeK7TbOAow9q5d0nlfxp0OwZo2jIh0mfKKG8uPbQzZI5qQxi5gK8OI6i&sig=AHIEtbT\\_9i4IHwtdVjRNIvAGcZsy9ugtiA](http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:jp0jhTZG_3wJ:www-ulpmed.u-strasbg.fr/medecine/cours_en_ligne/e_cours/gynecologie/trisomie_21_D1.pdf+E.FLORI.+B.DORAY+et+N.+CARELLE+trisomie+21&hl=en&gl=ca&pid=bl&srcid=ADGEESglhHH9hixB-zDQglhaEzHqpMUHFEsdE_QkxZtQIY2vJAKlh6Z4T1mA8eIFoNO95Jrf0NkZwxEGZnLjjdeK7TbOAow9q5d0nlfxp0OwZo2jIh0mfKKG8uPbQzZI5qQxi5gK8OI6i&sig=AHIEtbT_9i4IHwtdVjRNIvAGcZsy9ugtiA)>. Consulté le 8 juillet 2010.
- Foucault, M. 2007 (1963). *Naissance de la clinique*. 7<sup>e</sup> éd. Paris: Presses universitaires de France, 214 p.
- \_\_\_\_\_. 2007 (1976). *Histoire de la sexualité I : La volonté de savoir*. Saint-Amand: Gallimard, 211 p.
- Fougeyrollas, P., H. Bergeron, R. Cloutier et G. St-Michel. 1998. *Classification québécoise : processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap, 164 p.
- Fraise, S. 2008. «La communication chez l'enfant porteur de trisomie 21». In *Trisomie 21: Communication et insertion*, sous la dir. de D. Lacombe et V. Brun, p. 1-12. Coll. «Rencontres en rééducation, no 24». Montpellier: Elsevier Masson.
- France. Conseil d'Etat. 2009. *La révision des lois de bioéthiques*. En ligne. Paris : La Documentation française, 144 p.  
<<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:ZkQpxUs1fhAJ:www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/094000288/index.shtml+documentation+française+conseil+d'état+révision+des+lois+de+bioéthique&cd=1&hl=en&ct=clnk&gl=ca>>. Consulté le 17 décembre 2010.
- Goma-Gakissa, Georges. 2005. «La théorie la maladie et du handicap dans la pensée traditionnelle africaine». In *Trisomie 21: Prise en charge, du diagnostic anténatal à l'adolescence*, sous la dir. de D. Rotten, H. Decroix et J.-M. Levailant, p. 130-143. Coll. «Médecine et société». Paris: Éditions E.D.K.
- Goncalves, L. F., J. Espinoza, W. Lee, M. L. Schoen, P. Devers, M. Mazor, T. Chaiworapongsa, G. R. DeVore et R. Romero. 2004. «Phenotypic characteristics of absent and hypoplastic nasal bones in fetuses with Down syndrome: description by 3-dimensional ultrasonography and clinical significance». *Journal of Ultrasound in Medicine*. En ligne. Vol. 23, no 12 (décembre), p. 1619-1627.  
<[http://www.fetal.com/Genetic%20Sono/04\\_3d.html](http://www.fetal.com/Genetic%20Sono/04_3d.html)>. Consulté le 5 février 2009.



- Gouvernement du Québec. 2009 (26 janvier). *Trisomie 21 - Enjeux éthiques du dépistage prénatal : Le Commissaire à la santé et au bien-être publie son rapport de consultation*. En ligne.  
<http://communiqués.gouv.qc.ca/gouvqc/communiqués/GPQF/Janvier2009/26/c2630.html>. Consulté le 14 avril 2010.
- Guigou, M. 2003. «Danse et déficience: Le rapport à l'autre dans la création chorégraphique». In *Le handicap en images: Les représentations de la déficience dans les œuvres d'art*, sous la dir. de A. Blanc et H-J. Stiker, p. 213-219. Coll. «Connaissances de l'éducation». Ramonville Saint-Agne: Éditions érès.
- Grangé, G. 2005. «La problématique actuelle du dépistage de la trisomie 21 au cours de la grossesse». In *Trisomie 21: Prise en charge, du diagnostic anténatal à l'adolescence*, sous la dir. de D. Rotten, H. Decroix et J.-M. Levaillant, p. 23-25. Coll. «Médecine et société». Paris: Éditions E.D.K.
- Grosz, E. 2008. *Chaos, Territory, Art : Deleuze and the Framing of the Earth*. New York : Columbia University Press, 116 p.
- Haraway, D. 1992. *The Promises of Monsters: A Regenerative Politics for Inappropriate/d Others*, éd. de L. Grossberg, C. Nelson et P.A. Treichler, p. 295-337. Coll. «Cultural Studies». New York : Routledge. En ligne.  
<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:rQrhi6rhk5MJ:www.zbi.ee/~ka/levi/monsters.html+donna+haraway+monsters&cd=1&hl=en&ct=clnk&gl=ca&client=safari>.  
 Consulté le 14 décembre 2010.
- Hassold, T. et S. Sherman. 2002. «The Origin and Etiology of Trisomy 21». In *Down Syndrome : Visions for the 21st Century*, sous la dir. de W. I. Cohen, L. Nadel et M. E. Madnick, p. 295-301. New York : Wiley-Liss.
- Jones, A. 2005 «Stelarc's Technological "Transcendence"/Stelarc's Wet Body: The Insistence Return of The Flesh». In *Stelarc: The Monograph*, sous la dir. de M. Smith, p. 87-123. Cambridge: MIT Press.
- \_\_\_\_\_. 2006. *Self/image: technology, representation, and the contemporary subject*. New York: Routledge, 258 p.
- \_\_\_\_\_. 1998. *Body Art/Performing The Subject*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 349 p.
- «Judy embracing one of her pieces at an exhibition». s.d. In *Judith Scott - artist extraordinary 1943-2005*. En ligne.  
<http://www.hidden-worlds.com/judithscott/index.htm>. Consulté le 8 décembre 2010.



- Kevles, D. J. 1999. «Eugenics and human rights». *British Medical Journal*. En ligne. Vol. 319, p. 435-438. <<http://www.bmj.com/content/319/7207/435.extract>>. Consulté le 5 octobre 2009.
- Kristeva, J. 1988. *Étrangers à nous-mêmes*. Paris : A. Fayard, 293 p.
- La Sainte bible : Martin Bible*. 1744. En ligne. Matthieu 1:23. <<http://sainte bible.com/matthew/1-23.htm>>. Consulté le 18 juin 2010.
- Lemay, É. Y. 2010a. «Trisomie 21: Le nouveau test contesté». *Le journal de Québec : Actualités - santé*. En ligne. 16 septembre. <<http://fr.canoe.ca/infos/quebeccanada/archives/2010/06/20100615-071401.html>>. Consulté le 16 septembre 2010.
- Lemay, É. Y. 2010b. «Infirmières : Sainte-Justine refuse ». *Le journal de Montréal : Actualités – environnement*. En ligne. 16 juin. <<http://fr.canoe.ca/infos/quebeccanada/archives/2010/06/20100616-070307.html>>. Consulté le 17 juin 2010.
- Leshin, L. 2010 (22 juin). «Trisomy 21: The Story of Down Syndrome». In *Down Syndrome: Health Issues: News and Information for Parents and Professionals*. En ligne. <<http://www.ds-health.com/trisomy.htm>>. Consulté le 8 avril 2010.
- Levaillant, J.-M. 2005. «La chasse aux trisomiques». In *Trisomie 21: Prise en charge, du diagnostic anténatal à l'adolescence*, sous la dir. de D. Rotten, H. Decroix et J.-M. Levaillant, p. 20-22. Coll. «Médecine et société». Paris: Éditions E.D.K.
- Levitas, A. S. et C. S. Reid. 2003. «An Angel With Down Syndrome in a Sixteenth Century Flemish Nativity Painting». *American Journal of Medical Genetics*. En ligne. Vol. 116A, p. 399-405. <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajmg.a.10043/abstract>>. Consulté le 27 juillet 2010.
- Lock, M.. 2007. «Genomics, Laissez-Faire Eugenics, And Disability». In *Disability in Local and Global Worlds*, sous la dir. de B. Ingstaad et S. Reynolds-Whyte, p. 189-211. Berkeley: University of California Press.
- Louder, A. 2008 (25 août). «Hands Off My Art! (No To Federal Budget Cuts To Arts And Culture) ». In *Indyish*. En ligne. <[http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:i4gR\\_UOm9nAJ:www.indyish.com/hands-off-my-art-no-to-federal-budget-cuts-to-arts-and-culture/+manifestation+arts+27+août+2007+montreal&cd=1&hl=en&ct=clnk&gl=ca](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:i4gR_UOm9nAJ:www.indyish.com/hands-off-my-art-no-to-federal-budget-cuts-to-arts-and-culture/+manifestation+arts+27+août+2007+montreal&cd=1&hl=en&ct=clnk&gl=ca)>. Consulté le 29 août 2010.



- Manovich, L. 1993. «The Mapping of Space : Perspective, Radar, and 3-D Computer Graphics ». In *Lev Manovich*. En ligne.  
<<http://www.manovich.net/TEXT/mapping.html>> . Consulté le 13 août 2010.
- McDonagh, P. 2009. *Idiocy : A Cultural History*. Glasgow : Liverpool University Press, 369p.
- Mitchell, L. M. et E. Georges. 1997. «Cross-Cultural Cyborgs: Greek and Canadian Women's Discourses on Fetal Ultrasound». In *Feminist Studies : Feminists and Fetuses*. En ligne. Vol. 23, no 2 (été), p. 373-401. In *JSTOR*.  
<<http://www.questia.com/googleScholar.qst;jsessionid=MQvLXzGnvQFfY4TT5FL11Lb94D21zXy4wQv1vFT3LcJ1j32Lfgr3!-1130349071!1313601269?docId=95172971>>.  
Consulté le 25 mai 2010.
- Mostert, M. P. 2002. «Useless Eaters: Disability as Genocidal Marker in Nazi Germany». *The Journal of Special Education*. En ligne. Vol. 36, no 3, p. 115-168.  
<<http://sed.sagepub.com/content/36/3/157>>. Consulté le 13 avril 2010.
- O'Connor W. s.d. « Dr. John Langdon Down of Normansfield ». In *Langdon Down Center*. En ligne.  
<<http://www.langdondowncentre.org.uk/history.php>>. Consulté le 9 août 2010.
- Organisation Mondiale des Personnes Handicapées (OMPH). *L'avis des personnes handicapées sur l'application des connaissances de la biologie génétique : Position et déclaration de la Région Europe de l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées sur les questions de la Biomédecine et les Droits de l'Homme*. En ligne. 18 p.  
<<http://v1.dpi.org/files/uploads/publications/bioethics-french.pdf>>. Consulté le 13 mars 2009.
- Orlan et M.-J. Bataille. 1998. *Une œuvre de Orlan*. Marseille : Editions Muntaner, 141 p.
- «Pablo Pineda, en "1001 Noches"». 2009 (4 mai). In *La Entrevista*. 1:50 min. Séville : Canal Sur Televisión.  
<<http://www.youtube.com/watch?v=I96fPtgX224>  
<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:IXMskrwnSHMJ:blogs.canalsur.es/notasdeprensa/2009/05/04/pablo-pineda-primer-joven-con-sindrome-de-down-que-obtiene-titulacion-universitaria-en-la-entrevista/+Pablo+Pineda+canalsur+entrevista&cd=3&hl=en&ct=clnk&gl=ca>>.  
Consulté le 8 août 2010.
- Patterson, D. et A. C. S. Costa. 2005. «Down syndrome and genetics: a case of linked histories». *Nature Reviews Genetics*. En ligne. Vol. 6, no 2 (février), p. 137-147.  
<<http://www.nature.com/nrg/journal/v6/n2/abs/nrg1525.html>>. Consulté le 18 août 2010.



Plaisance, É. 2005. «Représentations sociales du handicap en Occident: Histoire et actualité». In *Trisomie 21: Prise en charge, du diagnostic anténatal à l'adolescence*, sous la dir. de D. Rotten, H. Decroix et J.-M. Levaillant, p. 103-120. Coll. «Médecine et société». Paris: Éditions E.D.K.

Potkonjak, T. 2009. «On the Track Towards Enlightenment: A Semantic Analysis of a Spiritual Capitalism in Runner's World Magazine». Mémoire de maîtrise. Montréal : Concordia University, 137 p.

Québec. Commissaire à la santé et au bien-être. 2008a. *Consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21, syndrome de down, au Québec : des choix individuels qui nous interpellent collectivement : Rapport de consultation*. Rédigé par R. Salois, G. Cleret, I. B.-Ganache, S. Bélanger et al. En ligne. Québec : Commissaire à la santé et au bien-être, 120 p.

<[http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:W4xa6EG\\_ehUJ:www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/RapportAvis/Trisomie21/CSBE\\_RapportConsultationTrisomie21imprimable.pdf+Consultation+sur+les+enjeux+%C3%A9thiques+du+d%C3%A9pistage+pr%C3%A9natal+de+la+trisomie+21,+syndrome+de+down,+au+Qu%C3%A9bec&hl=en&gl=ca&pid=bl&srcid=ADGEEShZ-Kj3ghQYHxBwMJzZOAfmmk7LmnVWM1xmO6GpGlAdBqOSZIgq7Hxa5ngV2f-eWuHal-d-u3h1KNmoSYfsa74LWd2Ou4qWo29P917HiLU004keuFWRIfOu6eZUry3WSpX9TFkJ&sig=AHIEtbRT69ACLivaWrzlQz0W-2leEqQUMg](http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:W4xa6EG_ehUJ:www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/RapportAvis/Trisomie21/CSBE_RapportConsultationTrisomie21imprimable.pdf+Consultation+sur+les+enjeux+%C3%A9thiques+du+d%C3%A9pistage+pr%C3%A9natal+de+la+trisomie+21,+syndrome+de+down,+au+Qu%C3%A9bec&hl=en&gl=ca&pid=bl&srcid=ADGEEShZ-Kj3ghQYHxBwMJzZOAfmmk7LmnVWM1xmO6GpGlAdBqOSZIgq7Hxa5ngV2f-eWuHal-d-u3h1KNmoSYfsa74LWd2Ou4qWo29P917HiLU004keuFWRIfOu6eZUry3WSpX9TFkJ&sig=AHIEtbRT69ACLivaWrzlQz0W-2leEqQUMg)>. Consulté le 29 juillet 2010.

. 2008b (juin). *Les Enjeux éthiques soulevés par le dépistage prénatal du syndrome de Down ou trisomie 21, au Québec : Revue de la documentation*. En ligne. Québec : Commissaire à la santé et au bien-être. 39 p.

<[http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:GAV-kPFA\\_sgJ:www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/ConsultationsPubliques/Down/CSBE-SDRevue2008.pdf+Les+Enjeux+%C3%A9thiques+soulev%C3%A9s+par+le+d%C3%A9pistage+pr%C3%A9natal+du+syndrome+de+Down+ou+trisomie+21,+au+Qu%C3%A9bec.+Revue+de+la+documentation.+Commissaire+%C3%A0+la+sant%C3%A9+et+au+bien-%C3%AAtre.&hl=en&gl=ca&pid=bl&srcid=ADGEEShnEMnm365X\\_dMIP2X3hY1RzKTvHZYOcHaLXPJ8z3ggvbzc930Zb7EgcpMDZca9R6PF7KP39PpfRGqIk0d9ZUYGii0oXDOoVos7zsqc6NQ0oL91kzihl9aR7FuxkgabEzBim6sF&sig=AHIEtbTxzeTLXXJYehgjmGUPPV3Pyzadiw](http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:GAV-kPFA_sgJ:www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/ConsultationsPubliques/Down/CSBE-SDRevue2008.pdf+Les+Enjeux+%C3%A9thiques+soulev%C3%A9s+par+le+d%C3%A9pistage+pr%C3%A9natal+du+syndrome+de+Down+ou+trisomie+21,+au+Qu%C3%A9bec.+Revue+de+la+documentation.+Commissaire+%C3%A0+la+sant%C3%A9+et+au+bien-%C3%AAtre.&hl=en&gl=ca&pid=bl&srcid=ADGEEShnEMnm365X_dMIP2X3hY1RzKTvHZYOcHaLXPJ8z3ggvbzc930Zb7EgcpMDZca9R6PF7KP39PpfRGqIk0d9ZUYGii0oXDOoVos7zsqc6NQ0oL91kzihl9aR7FuxkgabEzBim6sF&sig=AHIEtbTxzeTLXXJYehgjmGUPPV3Pyzadiw)>. Consulté le 14 avril 2010.

Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH). s.d. En ligne. <<http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/cidih.html>>. Consulté le 9 septembre 2010.

Reynolds, T. M. 2003. «Down's syndrome screening is unethical: views of today's research ethics committees». *Journal of Clinical Pathology*. En ligne. Vol. 56, no 4, p. 268-270. <<http://jcp.bmj.com/content/56/4/268.full>>. Consulté le 10 septembre 2010.



- Roy, D. J., J. R. William, B.-M. Dickens et J.-L. Baudouin. 1995. *La bioéthique : ses fondements et ses controverses*. Québec : Éditions du renouveau pédagogique inc. (ERPI), 548 p.
- Shildrick, M. 2009. *Dangerous Discourses of Disability, Subjectivity and Sexuality*. New York : Palgrave MacMillan, 215 p.
- Shilling, Chris. 2003. *The Body and Social Theory*. London: Sage, 238 p.
- Siegfried, M. Pueshel. 2006. *Adults with Down Syndrome*. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing, 289 p.
- Génétique. *Le Quotidien du Médecin* 08/12/10 : La Synthèse de presse bioéthique du mercredi 8 décembre 2010. En ligne.  
< <http://www.genethique.org/revues/revues/2010/Decembre/20101208.1.asp>>. Consulté le 8 décembre 2010.
- Sojai, R., L. Boubli et C. D'Ercole. 2005. «Les fondements du pronostic en médecine prénatale: exemple de la trisomie 21». *Gynécologie Obstétrique et Fertilité*. En ligne. Vol. 33, nos 7-8 (été), p. 514-519. In *ScienceDirect*.  
<[http://www.sciencedirect.com/science?\\_ob=ArticleURL&\\_udi=B6W8J-4GK1GTF-5&\\_user=1072191&\\_coverDate=08%2F31%2F2005&\\_rdoc=1&\\_fmt=high&\\_orig=search&\\_origin=search&\\_sort=d&\\_docanchor=&\\_view=c&\\_searchStrId=1461433742&\\_rerunOrigin=google&\\_acct=C000051289&\\_version=1&\\_urlVersion=0&\\_userid=1072191&\\_mD5=8841afc7a4bc3833185579e91ff9a429&\\_searchtype=a](http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6W8J-4GK1GTF-5&_user=1072191&_coverDate=08%2F31%2F2005&_rdoc=1&_fmt=high&_orig=search&_origin=search&_sort=d&_docanchor=&_view=c&_searchStrId=1461433742&_rerunOrigin=google&_acct=C000051289&_version=1&_urlVersion=0&_userid=1072191&_mD5=8841afc7a4bc3833185579e91ff9a429&_searchtype=a)>. Consulté le 8 septembre 2010.
- Stiker, H.-J. et A. Blanc. 2003. *Le handicap en images : les représentations de la déficience dans les oeuvres d'art*. Ramonville Saint-Agne : Éditions Eres, 287 p.
- Taupiac, E. 2008. «L'évaluation psychologique chez l'enfant trisomique 21 : une étape pour l'insertion». In *Trisomie 21 : Communication et insertion*, sous la dir. de D. Lacombe et V. Brun, p. 13-19. Coll. «Rencontres en rééducation, no 24». Montpellier: Elsevier Masson.
- TheartVIEw. «"Judith & Shields!" and "Sava!" at Art/Brut Center Gugging». In *blip.tv*. s.d. En ligne.  
<<http://vodpod.com/watch/4615206-theartview-judith-shields-and-sava-at-artbrut-center-gugging>>. Consulté le 9 janvier 2011.
- The Metropolitan Museum of Art (MET). s.d. «The Adoration of the Christ Child: Gallery Label». In *The Metropolitan Museum of Art*. En ligne.  
<[http://www.metmuseum.org/works\\_of\\_art/collection\\_database/european\\_paintings/the\\_adoration\\_of\\_the\\_christ\\_child\\_follower\\_of\\_jan\\_joest\\_of\\_kalkar\\_netherlandish\\_active/objectview.aspx?page=103&sort=0&sortdir=asc&keyword=&fp=1&dd1=11&dd2=0&vw=1&collID=11&oID=110001225&vT=1&hi=0&ov=0](http://www.metmuseum.org/works_of_art/collection_database/european_paintings/the_adoration_of_the_christ_child_follower_of_jan_joest_of_kalkar_netherlandish_active/objectview.aspx?page=103&sort=0&sortdir=asc&keyword=&fp=1&dd1=11&dd2=0&vw=1&collID=11&oID=110001225&vT=1&hi=0&ov=0)>. Consulté le 15 septembre 2010.



The Natural History Museum. 2007. «Darwin 200: Celebrating Charles Darwin's bicentenary». In *Natural History Museum*. En ligne. <<http://www.darwin200.org/>>. Consulté le 4 septembre 2010.

Tomas, D.. 1996. *Transcultural Space and Transcultural Beings*. Boulder : Westview Press, 179 p.

Turleau, C. et M. Vekemans. 2010. «Trisomie 21: 50 ans entre médecine et science». *Médecine /Sciences*. En ligne. Vol. 26, no 3, p. 267-272.

Verloes, A. 2005. «La trisomie 21, des chromosomes aux gènes». In *Trisomie 21: Prise en charge, du diagnostique anténatal à l'adolescence*, sous la dir. sous la dir. de D. Rotten, H. Decroix et J.-M. Levaillant, p. 6-19. Coll. «Médecine et société». Paris: Éditions E.D.K.

Wallis, J. 2010. «Dr. Dorothy Height's Funeral: Lifting Her to Heaven». The Huffington Post: Religion. En ligne. 30 avril. <[http://www.huffingtonpost.com/jim-wallis/dr-dorothy-heights-funera\\_b\\_558423.html](http://www.huffingtonpost.com/jim-wallis/dr-dorothy-heights-funera_b_558423.html)>. Consulté le 30 avril 2010.

Wilson, R. D., S. Langlois et J.-A. Johnson. 2007. «Taux de perte foetale associée à l'amniocentèse menée au cours du deuxième trimestre». *Journal of Obstetrics Gynaecology Canada*. En ligne. Vol. 29, no 7, p. 591-595. <[http://74.125.155.132/scholar?q=cache:KOuBV82eszAJ:scholar.google.com/+Taux+de+perte+foetale+associ%C3%A9e+%C3%A0+l%E2%80%99amniocent%C3%A8se+men%C3%A9e+au+cours+du+deuxi%C3%A8me+trimestre&hl=en&as\\_sdt=2000](http://74.125.155.132/scholar?q=cache:KOuBV82eszAJ:scholar.google.com/+Taux+de+perte+foetale+associ%C3%A9e+%C3%A0+l%E2%80%99amniocent%C3%A8se+men%C3%A9e+au+cours+du+deuxi%C3%A8me+trimestre&hl=en&as_sdt=2000)>. Consulté le 18 juin 2010.

Zylinska, Joanna. 2002. *The Cyborg Experiments: The Extensions of the Body in the Media Age*. New York: Continuum, 239 p.